

# Decider

## **PAGALBOS PRIIMANT SPRENDIMUS PASLAUGOS (SDM) VADOVAS**

**Erasmus+ DECIDER Projektas KA204-A0B8C67B  
SPECIALIŲJŲ MOKYMOŠI POREIKIŲ TURINČIŲ JAUNUOLIŲ,  
SPECIALISTŲ, PADĖJĖJŲ IR TĖVŲ GYVENIMO PATIRTIES GERINIMAS,  
PRIIMANT SPRENDIMUS SU PAGALBA. KA204-A0B8C67B.**

**Gruodis 2020 – Gegužė 2023**

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



# PAGALBOS PRIIMANT SPRENDIMUS (SDM) PASLAUGOS VADOVAS

## TURINYS

ĮVADAS	3
GERIAUSIOS PRAKTIKOS. ATVEJŲ APRAŠYMAS	
<b>GRAIKIJA</b>	<b>3-12</b>
Dabartinė situacija Graikijoje dėl SDM paslaugos Atvejų aprašymas (paslaugų vartotojai, tėvai/šeimos nariai), paslaugų teikėjai). Komentarai	
<b>LIETUVA</b>	<b>13-24</b>
Dabartinė situacija Lietuvoje dėl SDM paslaugos Atvejų aprašymas (paslaugų vartotojai, tėvai/šeimos nariai), paslaugų teikėjai). Komentarai	
<b>ŠIAURĖS MAKEDONIJA</b>	<b>25-29</b>
Dabartinė situacija Šiaurės Makedonijoje dėl SDM paslaugos Atvejų aprašymas (paslaugų vartotojai, tėvai/šeimos nariai), paslaugų teikėjai). Komentarai.	
<b>LENKIJA</b>	<b>30-38</b>
Dabartinė situacija Lenkijoje dėl SDM paslaugos Atvejų aprašymas (paslaugų vartotojai, tėvai/šeimos nariai), paslaugų teikėjai). Komentarai.	
<b>ISPANIJA</b>	<b>39-46</b>
Dabartinė situacija Ispanijoje dėl SDM paslaugos Atvejų aprašymas (paslaugų vartotojai, tėvai/šeimos nariai), paslaugų teikėjai). Komentarai.	
<b>IŠVADOS</b>	<b>47</b>

## IVADAS

Šiame leidinyje surinkta medžiaga remiasi interviu su specialiujų mokymosi poreikių turinčiais asmenimis, jų tėvais / globėjais ir dirbančiais su jais darbuotojais. Šio leidinio tikslas - suteikti žinių žmonėms, kurie padeda specialiujų mokymosi poreikių turintiems asmenims priimti sprendimus.

Darbo metu projekto partneriai, 5 šalių atstovai (Graikijos, Šiaurės Makedonijos, Ispanijos, Lietuvos ir Lenkijos) apklausė tris respondentų grupes: sutrikusio intelekto asmenis, jų tėvus / globėjus ir socialinius darbuotojus. Kiekviena grupė buvo paprašyta atsakyti į iš anksto suformuluotus klausimus. Siekdami išlaikyti konfidencialumą, dalyviai susipažino su interviu taisyklėmis ir sutiko dalyvauti. Interviu dalyvavo po 9 žmonės iš partnerių organizacijų (po 3 kiekvienoje grupėje).

## GERIAUSIOS PRAKTIKOS. ATVEJŲ APRAŠYMAS.



### **Pagalbos priimant sprendimus paslaugos\* situacija**

2012 metais Graikijoje ratifikuota Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija - tai vilties suteikiantis ženklas, kad mes įsipareigojame gerbti neįgaliųjų teises visose gyvenimo srityse.

Nepaisant šio įsipareigojimo, perėjimas nuo dabartinės sprendimų priėmimo praktikos prie pagalbos priimant sprendimą modelio dar neįvyko. Norint sukurti SDM paslaugas, kurios neįgaliajam suteiktų daugiau pasirinkimo galimybių savo gyvenime, reikia daugiau laiko ir iniciatyvos iš visų suinteresuotųjų pusių, t.y. valdžios institucijų, paslaugų teikėjų, žmonių su negalia ir jų šeimų.

## Atvejo tyrimo interviu vykdymo grupė

- Karagouni Sophia,
- Kouri Georgia,
- Mavra Aikaterini,
- Papamikroulea Eleni,
- Ergastiri Eidikis Agogis MARGARITA.

## Istorijų aprašymas

### Pirmas atvejis

Raktiniai žodžiai: įdarbinimas, savitvarka

#### Paslaugos vartotojas

Jonas – jaunuolis, turintis Dauno sindromą, gyvena Graikijoje. Jonas baigė Žemės ūkio ir mitybos technologinį švietimo institutą. Jis kompiuterio pagalba naršo internete ir klausosi muzikos. Jis gyvena su tėvais ir neseniai susirado darbą turizmo srityje.

Kalbėdamas apie savo gyvenimą, Jonas mano, kad jis visada turi „pirmąjį žodį“. Gyvenime jis priima sprendimus dėl paprastų dalykų, t. y. nuo drabužių pasirinkimo, pasirūpinimo savimi iki darbo paieškos. Tačiau jis mano, kad ypač svarbu gauti pagalbą priimant svarbius sprendimus. Paprastai sprendimų priėmimo procese talkina šeimos nariai ir specialistai. Jonas ypač vertina savo psichologo teikiamą konsultacinę pagalbą. Ypatingą dėmesį jis skiria savo psichologui ir vertina jo teikiamą „konsultacinio pobūdžio“ pagalbą. Jis mano, kad jam svarbu pasitikėti jį palaikančiais žmonėmis. Priimant sprendimus svarbu, kad kažkas palaikytų psichologiškai, padėtų „pakelti moralę“ ir „duotų reikalingų patarimų“.

Jonas ypač pasitiki tėvu jam savęs priežiūros klausimais. Tėvas siūlo praktinę pagalbą įgyvendinant jaunuolio sprendimus. Pavyzdžiui, kai nusprendė keliauti, tėvas padėjo įsigyti bilietus. Kai Jonas nusprendė dirbti, jis ir jo šeima kreipėsi į profesinio mokymo centrą, kuriame mokėsi, pagalbos. Čia sulaukė palaikymo ir pagalbos darbo paieškose.

Profesinė rehabilitacija yra vienas iš svarbiausių sprendimų, kurį Jonas įgyvendino, nes jis nori būti finansiškai nepriklausomas. Net ir susiradęs darbą, jis turėjo spręsti nuolatinės paramos sau klausimus. Jonas sako: „Buvo atvejų, kai nebuvo nuoseklus savo darbe, ir supratau, kad svarbiausias kriterijus yra nuoseklumas ir sunkus darbas. Manau, kad įvykdžius šiuos du kriterijus, aš įvykdysiu dabartinio darbo reikalavimus, kurie man padės ateityje“. Šiuo klausimu jis gavo pagalbą iš Užimtumo tarnybos mokymo centro socialinio darbuotojo. Jis padėjo susirasti darbą ir, esant reikalui, suteikia pagalbą priimant sprendimus. Jonas dažniausiai būna patenkintas pagalba priimant sprendimus.

## Paslaugos vartotojo šeimos nariai

Jonas užaugo penkių asmenų šeimoje, turi du vedusius brolius; jis gyvena Atėnuose su savo garbaus amžiaus tėvais, užimančiais aukštą socialinę padėtį. Jono tėvai teigė, kad pagalbos priimant sprendimus mokymuose nei jie, nei jų sūnus nedalyvavo. Nepaisant to, tėvai visada stengėsi suteikti pagalbą ugdymo procese, emocijų valdyme ir priimant sprendimus.

Jonas, pasak jo tėvų, yra gana nepriklausomas ir savarankiškas, tačiau jam pačiam yra gana sunku priimti sprendimus, nors tėvai to norėtų. Tėvų teigimu, Jonui drauge su jais ne vieną kartą reikia aptarti bet kokį sprendimą, kurį jis nori priimti, tarsi jam reikėtų patvirtinimo. Jono tėvai pabrėžė, nors jie ir patikėjo sūnui baigti aukštojo mokslo studijas provincijos mieste, esančiame toli nuo namų, kur jis keturias dienas kiekvieną savaitę lankė paskaitas, vis tiek jaučia, kad sūnui reikia jų pritarimo.

Palaikomąjį Jono ratą sudaro visi su juo susiję žmonės. Jo instruktoriai, kai jis lankė Profesinio mokymo centrą; socialinis darbuotojas, dirbantis Palaikomojo užimtumo tarnyboje, ir, žinoma, psichoterapeutas, su kurio jis bendrauja asmeniškai .

Tėvai mano, kad turėtų būti tarnyba, kuri organizuotų neįgaliųjų sprendimų priėmimo veiklą, nes tėvai turi savo tėvų pareigas ir jiems nebūtų lengva prisiimti dar ir rėmėjo paslaugas. Didžiausias jų rūpestis yra: kas nutiks jų vaiko gyvenimui, kai tėvai dėl savo amžiaus nebeįstengs padėti neįgaliam sūnui, o kaip gyvens toliau, kai jų nebebus...

Jono tėvų nuomone, ideali paslauga pagalba priimant sprendimą pirmiausia būtų, kai yra pastovi psichologų ir socialinių darbuotojų personalas, nes tik tada tėvai ir jų vaikai jaustųsi saugūs, pasitikintys savimi ir stabilūs. Tėvai taip pat pabrėžia, kad tarnybų personalas turėtų mažai keistis, nes specialistams reikia pastovaus pasitikėjimo kurti. Kita vertus, jiems būtinos profesionalios žinios apie negalią turinčius žmones.

## Paslaugos teikėjas

Kate yra socialinė darbuotoja, psichoterapeutė ir šeimos terapeutė; pastaruosius 11 metų teikia Jonui psichologinę pagalbą. Kate žino, kad pagalbos priimant sprendimą paslauga yra JT Neįgaliųjų teisių konvencijos pripažinta teisė. Ji nedalyvavo specialiose mokymuose dėl pagalbos priimant sprendimą, tačiau turi didelę profesinę patirtį ir žinias apie specializuotą psichoterapiją ir šeimos terapiją.

Kate pradėjo teikti Jonui psichoterapines konsultacijas po jo sprendimo dalyvauti savarankiško gyvenimo programoje. Jonas turi daug įgūdžių, todėl Kate pataria nustatant tikrus jo poreikius ir norus. Jo jausmai ir poreikiai buvo aptariami ir pripažinti, ir tokiu būdu

prašymai, kuriuos Jonas išreiškė dėl savo gyvenimo, tapo sprendimų priėmimo galimybėmis.

Pasak Kate, žmonės su negalia nori patys priimti sprendimus ir sugebėti juos įgyvendinti. Tėvai turi būti mokomi kaip padėti savo vaikui tapti savarankiškam, jau nuo to momento, kai gimsta vaikas su negalia. Žmonės su negalia, remiantis specialistės patirtimi, supranta, kad jie stengiasi elgtis taip, kad visada įtiktų tėvams, neišsakant ir neįgyvendinant savo poreikių. Kate pabrėžia, kad tėvai ir bendruomenė nežino apie negalią turinčius žmones, todėl ir nesupranta, kad dažnai jie patys yra kliūtis žmonėms su negalia pagalbos priimant sprendimų procese. SDM būtų lengviau įgyvendinamas, jei tėvai, visuomenė ir darbuotojai, dirbantys su neįgaliaisiais, būtų mokomi įsiklausyti į asmens poreikius nesusitelkiant tik į negalią. Idealu, pasak Kates, būtų, jei darbuotojai, kurie teikia pagalbą, ne tik privalėtų turėti specialių žinių apie negalią, bet ir turėtų galimybę pažinti asmenį, užmegzti ryšį, įgyti pasitikėjimą, kad asmuo su negalia galėtų atskleisti savo poreikius ir reikalavimus, kad paslaugos vartotojas galėtų pilnai perimti savo gyvenimo likimą į savo rankas. Svarbu, kad personalas būtų pastovus. Būtų gerai, jei ši paslauga būtų teikiama žmonėms visais jų gyvenimo amžiaus tarpsniais. Gal būt tai galėtų būti sektorinė paslauga, o ne tik teikiama žmonėms, kurie lanko specialiuosius Paslaugų teikimo centrus.

## Antras atvejis

**Raktiniai žodžiai:** įdarbinimas, santykiai, finansinė vadyba

### Paslaugos vartotojas

Marija, 45 metų amžiaus moteris, turinti intelekto negalią, baigė vidurinę mokyklą, pastaruosius 10 metų dirba privačiame sektoriuje. Marija ir jai ypač sekasi naudotis kompiuteriu, ji netgi lanko užsiėmimus.

Marija priima sprendimus įvairiose gyvenimo srityse, susijusiose su darbu, apsipirkimu, finansų valdymu, kelionėmis ir laisvalaikiu. Ji pabrėžia, kad pati priima sprendimus, tačiau nori, kad būtų žmonės, kurie patartų, jų pagalba yra vertinga. Marija priima patarimus iš savo brolio, psichologo ir profesinio mokymo centro socialinių darbuotojų, taip pat kito socialinio darbuotojo, kuris jai padeda asmeniškai. Vis dėlto ji dažniausiai konsultuojasi su mama, nes, kaip ji pati sako, „mes gyvename kartu ir esame artimesni“, pabrėždama pasitikėjimą jais.

Marija pasakoja, kai jai reikia priimti sprendimą, mama ragina ją pagalvoti apie visus galimus pasirinkimo variantus ir tik tada nuspręsti. Kai ji nusprendė dėl profesinės reabilitacijos, Marija ryžtingai pareiškė, kad „šis sprendimas buvo dėl manęs, ir man teko jį priimti“, pridurdama, kad pasirinko darbą norėdama būti nepriklausoma.

Kalbėdama apie pirkinius, Marija mini, kad ji dažniausiai tariausi su mama, kuri išsamiai apibūdina sprendimų priėmimo procesą. Jo metu Marijai savo nuožiūra suformuoja variantų

sąrašą, tada išklauso motinos nuomonės ir pasirenka, kaip ji tiki, geriausią variantą. Marija paaiškina „aš pagaliau gaunu tai, kas man patinka, ir mama sutinka su tuo, ką sakau“.

Apie keliones į užsienį Marija sako, kad iš pradžių ji tariasi su mama. Kai gauna visą reikiamą informaciją, mama leidžia jai vyksti kelionėn.

Finansų valdymo srityje Marija paaiškina, kad atlyginimo lėšas naudoja kasdieniniams pirkiniams, pavyzdžiui, perka kasdienę kavą, bei moka už viešojo transporto kortelę. Ji pabrėžia, kad mama ir brolis padeda jai pasiimti pinigus iš banko. Apsiperkant mama padeda suprasti, ar pinigų pakaks kiekvienam pirkiniui. Galų gale, kai Marija turi apsispręsti dėl apsipirkimų, ji atsižvelgia į būtinybės kriterijų sakydama „aš gausiu tai, ko noriu ir ko man reikia“.

Apibendrindama Marija teigia, kad yra labai patenkinta savo priimtais sprendimais ir pagalba, kurią ji iki šiol gavo savo gyvenime.

### **Paslaugos vartotojo šeimos nariai**

Marijos mama interviu metu papasakojo: Marija pirmaisiais gyvenimo metais augo provincijos mieste keturių asmenų šeimoje, tačiau dėl to, kad prieš 40 metų provincijoje nebuvo jokių tarnybų negalia turintiems žmonėms, tėvai nusprendė, kad jos tėtis pasilikis provincijoje, o Marija su mama ir broliu gyvens Atėnuose, kad gautų tinkamą išsilavinimą ir kuo geriau išnaudotų savo galimybes.

Marijos motina teigė, kad nei ji, nei jos dukra nedalyvavo pagalbos priimant sprendimą mokymuose, tačiau visada turėjo savo dukrai palankią aplinką. Mariją palaikė mokymo centro, kuriame ji įgijo išsilavinimą, specialistai. Ją iki šiol padeda socialinis darbuotojas, atsakingas už organizacijos Užimtumo tarnybą, taip pat socialinis darbuotojas, kuris teikė jai asmeniškai psichosocialinę pagalbą pastaruosius 28 metus.

Marijos mama žino apie žmonių su negalia teisę savarankiškai priimti sprendimus, o dukra priima sprendimus savo kasdieniame gyvenime, rūpinasi savimi (pvz., renkasi drabužius, susitaria su kosmetologu, registruojasi pas odontologą), pasirenka draugus, planuoja išlaidas ir atlyginimo paskirstymą. Tačiau motinai kyla susirūpinimą, kai tenka leisti dukrai savarankiškai spręsti asmeninio gyvenimo ir turto valdymo klausimus. Kitaip tariant, Marija sprendžia savarankiškai tik priimdama mažos rizikos sprendimus.

Marijos motina pabrėžė, kad žmonėms su negalia, kaip ir kitiems, svarbu priimti sprendimus dėl savo gyvenimo ir gyventi kuo normalesnį gyvenimą, tačiau ji mano, kad šiems žmonėms visada reikalinga pagalba ir būtina turėti paslaugą, kuri leistų padėti priimti sprendimus žmonėms su negalia ir jų tėvams. Ideali paslauga, pasak Marijos motinos, būtų paslauga, teikianti psichosocialinę paramą žmonėms su negalia visais jų gyvenimo amžiaus tarpsniais.

Marijos motina pabrėžė, kad pagalbos priimant sprendimą paslauga neįgaliesiems yra ypač būtina, kai jų tėvai miršta.

### **Paslaugos teikėjas**

Joana yra socialinė darbuotoja, pastaruosius 28 metus teikia Marijai psichosocialinę pagalbą. Joana žino, kad pagalba priimant sprendimus yra JT Neįgaliųjų teisių Konvencijos pripažinta teisė; ji nedalyvavo SDM mokymuose, tačiau turi akademinę ir profesinę patirtį. Joana iš pradžių teikė pagalbą Marijai savarankiško gyvenimo klausimais, naudodamasi kompiuteriniu įgūdžių mokymu. Marija buvo mokoma tvarkyti laiką ir finansus, naudotis viešuoju transportu ir bendrauti, taip pat įvardinti savo norus.

Joana gelbsti Marijai sprendžiant gyvenimo klausimus. Pirmiausia kartu su Marija aptaria viską, kas jai rūpi, atsižvelgdama į galimas sprendimo pasekmes. Iki šiol Marija savarankiškai priima mažos ir vidutinės rizikos sprendimus, tačiau motina nesutiko, kad ji priimtų sprendimus dėl savo asmeninių santykių, kurie turėtų didelės rizikos elementą.

Joanos teigimu, neįgalieji nori patys priimti sprendimus ir visiems svarbu tai palaikyti. Tačiau į jų sprendimų savarankiškumo laipsnį visada įtakoja tėvai, neįgalumas ir asmens intelekto lygis.

Joana daugiausia dėmesio skyrė specialistų indėliui, kurie pirmieji bendrauja su tėvais ir jiems padeda. Ypač svarbu, kad pirmieji paslaugų tiekėjai galėtų paaiškinti tėvams, kaip jie turėtų valdyti sunkumus, su kuriais susidurs jų vaikas, bet iš esmės, kaip jie gali padėti savo vaikui pasinaudoti visais jo/jos įgūdžiais.

Joana apibūdino idealią pagalbos priimant sprendimą paslaugą kaip paslaugą, kurią drauge vykdytų socialiniai darbuotojai, psichologai, konsultantai ir darbo treneriai. Taip pat būtų puiku, kad bendruomenė, kurioje savarankiškai gyvena neįgalieji, suteiktų galimybes susidoroti su įvairiais iššūkiais. Didžiausia tėvų baimė yra ta, kad kažkas gali piktavališkai pasinaudoti jų vaiku ir todėl tėvai dažnai nesuteikia savo vaikams galimybės naudotis SDM paslaugos galimybėmis. Pavyzdžiui, priimdami sprendimus apie asmeninius santykius, vaikai nesugebės suvokti, kas gali jais pasinaudoja, nes dažniausiai neturi bendravimo patirties.

### **Trečias atvejis**

**Raktiniai žodžiai:** įdarbinimas, santykiai, finansinė vadyba, sveikata

#### **Paslaugos vartotojas**

Ieva, 40 metų amžiaus moteris, turinti Dauno sindromą. Ji yra baigusi vidurinę mokyklą ir naudojasi kompiuteriu daugiausia dėl informacinių paieškos. Pastaruosius 5 metus ji gyveno su savo partneriu savo namuose, jų santykiai prasidėjo prieš 10 metų. Daugelį metų ji dirba



privačiame sektoriuje. Gyvenime ji priėmė daug svarbių sprendimų, iš kurių svarbiausi buvo susiję su profesine reabilitacija, gyvenamosios vietos ir partnerio pasirinkimu, sveikatos, finansų valdymo, laisvalaikio klausimais ir kt. ... Ji sako: „Aš sprendžiu ką aš darysiu savo gyvenime“.

Sprendimų priėmimo procese ją dažnai palaiko šeima, jos partneris ir profesionalūs paslaugos teikėjai. Ji mano, kad profesinis mokymo centras, kuriame ji lankėsi, taip pat padėjo jos asmenybės evoliucijai. Savo interviu ji teigė, kad jos socialinių įgūdžių mokymas buvo svarbus. Ji taip pat vertina svarbią psichologinę paramą, kuri padėjo jai pasitikėti savimi. Kalbant apie savo darbą, ji teigia, kad norėjo susirasti darbą, kad tapti savarankiškesnei bei pačiai užsidirbti.

Kartais, kai jai kyla sunkumų priimant sprendimą, ji mano taip: "Aš šiek tiek daugiau apie tai galvoju; aš stengiuosi tai padaryti savarankiškai; aš paprašysiu pagalbos tik tada, kai negalėsiu to padaryti pati."

Šią pagalbą teikia žmonės, kuriais ji pasitiki, ir ji prašo jų pagalbos praktiniais klausimais. Pavyzdžiui, partneris jai padeda viešbučio ir bilietų rezervavimu atostogoms, nes jis geriau moka naudotis kompiuteriu.

Sveikatos klausimais ji daugiau pasitiki mama. Tačiau ir čia būta nesutarimų: pajuto didesnę spaudimą priimti sprendimą, pavyzdžiui, dėl vakcinacijos nuo koronaviruso. Šiuo atveju nebuvo aptarimo, motina nusprendė už dukrą, gerai, kad nuomonės sutapo. Ieva, kai jos ir mamos nuomonės nesutampa, klausimą aptaria ir su savo tėvu.

Ieva yra labai patenkinta gyvenime gaunama pagalba. Ji taip pat teigia, kad be galo džiaugiasi priimtais sprendimais, nes tapo „savarankiškesne“, „ji atsistojo ant kojų“.

### **Paslaugos vartotojo šeimos nariai**

Ieva užaugo keturių asmenų šeimoje, o pastaruosius 10 metų ji dirba ir gyvena su savo partneriu. Ievos motina, dalyvavusi interviu, teigė, kad jie niekada nedalyvavo SDM mokymuose, tačiau jie visada gaudavo pagalbą.

Iš pradžių jiems padėjo Profesinio rengimo centro specialistai, kuriame ji lankėsi, taip pat psichologas, su kuriuo Ieva ir jos tėvai bendravo privačiuose užsiėmimuose. Šiuo metu Socialinės tarnybos departamento įmonės darbuotojai, kurioje ji dirba, padeda spręsti vadybos klausimus. Ievos partneris ir padėjėjai iš Profesinio centro padeda jai valdyti emocijas, elgesį ir priimti sprendimus.

Ievos motina teigia, kad jos dukra visiškai savarankiška, o jos, kaip mamos, vaidmuo yra palaikantis. Ji palaikytų savo vaiką, net jei ji neturėtų sveikatos problemų. Ievos tėvai laikosi tvirtesnės pozicijos priimdami sprendimus dėl dukros sveikatos ir turto klausimų.

leva, pasak mamos, nuo mažens apsisprendė dėl savo gyvenimo. Tiesą sakant, jos mama sako: "leva nusprendė ir mes sutinkame su ja. Ji yra stipri asmenybė". Jos mama taip pat pabrėžia, kad net priimti neteisingi sprendimai galiausiai turėjo teigiamą rezultatą, nes dukra mokėsi iš neigiamos patirties, kaip ir būna su visais žmonėmis.

levos mama pabrėžia, kad žmonėms su negalia reikalinga pagalba priimant sprendimą paslauga. Idealu būtų, jei specialistai, kurie padeda žmonėms su negalia priimti sprendimus, padėtų priimti sprendimus, kuriuos jie nori priimti, atsižvelgdami į neįgaliojo gyvenimo sąlygas. Tačiau svarbu, kad šie specialistai nesikeistų, nes palaikančio asmens pastovumas sukuria saugumą tiek tėvams, tiek žmonėms su negalia. Kaip teigė levos mama, ši paslauga būtų svarbi teikiant paslaugas žmonėms su negalia, net jei jie pasiekia aukštą savarankiškumo lygį, nes „visi neįgalių vaikų tėvai nerimauja, kas bus, kai jie išeis iš gyvenimo“.

Būdama viena iš tėvų, levos mama norėtų paslaugos, kuri garantuotų psichosocialinę pagalbą net ir mirus tėvams, kad neįgalių žmonių broliai ir seseris, kurie galbūt yra sukūrę savo šeimas, neturėtų per daug emocinių ir praktinių įsipareigojimų.

### **Paslaugos teikėjas**

Sarah, socialinė darbuotoja, padeda levai ir yra jos referentė darbovietėje. Sarah mato levoje moterį, kuri ne tik priima sprendimus, bet ir laikosi jų. Kaip ji teigia, „leva išsako savo nuomonę, kuri iš tikrųjų yra teisinga, ir daug kartų pastatė tave į savo vietą“. Nors Sarah nežinojo, kad sprendimų priėmimas yra JT neįgaliųjų teisių konvencijos pripažinta teisė, ji mano, kad aplinka vaidina svarbų vaidmenį įgyvendinant SDM, nes ji suteikia asmeniui laisvę imtis iniciatyvos, ieškoti kito nuomonės ir reikšti savo nuomonę. Ji taip pat mano, kad SDM paslauga yra būtina, nes sutrikusio intelekto žmonėms gresia išnaudojimas.

Sarah, aprašydama SDM paslaugą, paminėjo profesionalo glaudaus bendradarbiavimo su šeima svarbą, kad paskatintume negalią turintį asmenį daryti tai, ką jie gali, bet jiems reikia pagalbos. Konkrečiai ji teigė, kad tarnyba galėtų informuoti asmenį ir jo šeimą apie jų turimas teises ir interesus bei kaip jie gali jais naudotis.

Jai dažnai tekdavo palaikyti levą darbo klausimais, pavyzdžiui, kokios darbo išmokos jai taikomos arba kaip suprasti ir panaudoti jai priklausančias darbo atostogų dienas. Ir atvirkščiai, Sarah turėjo ją informuoti apie problemas, į kurias reikia atkreipti dėmesį atliekant savo pareigas. leva dažnai kreipiasi į Sarah dėl sveikatos klausimų, nes jų įmonė teikia darbo specialisto paslaugas ir yra galimybė atlikti medicininę apžiūrą privačiame diagnostikos centre.

Kalbėdama apie bendravimą su šeima, Sarah teigia, kad jai reikėjo su jais kalbėtis ir konsultuotis, kaip geriau palaikyti jų dukrą ir užtikrinti jos saugumą. Vienas pavyzdys susijęs

su levos partneriu. Antras atvejis - jie turėjo tartis kartu su šeima dėl levos darbo sutarties sustabdymo dėl COVID-19 pandemijos. Šeimos vaidmuo šiuo atveju buvo svarbus, nes kartu sprendė iškilusius biurokratinius darbo klausimus.

Sarah patvirtina, ką leva patvirtina darbo svarbą jos gyvenime - gauna pajamas ir tėvams nebereikia levos finansiškai išlaikyti, tai pat ji prisideda prie šeimos pajamų planavimo.

## Psichologų komentaras

Theodosia Souvalidou ir Rozmari Kalogeria

Šis komentaras yra dviejų psichologų pagal DECIDER projektą surinktų istorijų analizė, siekiant nustatyti sutrikusio intelekto žmonių ir jų šeimų poreikius teikiant SDM.

Iš istorijų matyti, kad visi 3 paslaugų vartotojai, priimdami mažos ir vidutinės rizikos sprendimus, yra nepriklausomi, tačiau to nėra priimant didelės rizikos sprendimus. Visais trimis atvejais jie turi artimą ryšį su savo tėvais, ypač su motina. Du iš naudos gavėjų ypatingą dėmesį skyrė psichologinei pagalbai, susijusiai su jų pasitikėjimo savimi stiprinimu, o trečiasis daugiausia kalba apie jos išsilavinimo ir paramos svarbą priimant sprendimus kasdieniame gyvenime. Tėvai užima svarbią padėtį palaikydami savo vaikus priimant sprendimus, patvirtinant sprendimo teisingumą, arba teikia pagalbą ieškodami galimybių ir kartais elgiasi kaip asmuo, kuris leidžia ar bando save primesti dėl konkretaus sprendimo. Nepaisant šios paramos, visi 3 dalyviai kalba apie savo sprendimus ir atsakomybę, taip pat apie didelį pasitenkinimą, kurį jaučia, kai pradeda gyventi savarankiškai.

Tėvai pabrėžia švietimo ir psichosocialinės pagalbos visam gyvenimui svarbą savo vaikams. Jie mano, kad SDM mokymas yra svarbus, o vienas iš tėvų paminėjo, kad SDM turėtų teikti paslaugą teikiantis žmogus, kuris nėra tėvas ar giminaitis, nes tėvų vaidmuo daro įtaką sprendimų priėmimo procesui. Panašu, kad tėvai kišasi ir priima sprendimus savo vaikų vardu, kai reikia priimti sprendimus, susijusius su didele rizika, ypač susijusius su sveikata, turto valdymu ir santykių klausimais. Tėvai yra pernelyg susirūpinę dėl paramos, kurią jų vaikai gaus po mirties.

Paslaugų teikėjai pabrėžia, kad sutrikusio intelekto žmonėms reikia mokymų ir palaikymo, atsižvelgiant į jų kasdienio gyvenimo įgūdžius, jų asmeninių poreikių ir norų bei asmeninių jausmų pripažinimą. Jie skiria didelę reikšmę savo gebėjimui formuluoti prašymus dėl sprendimų, kurie įgalins sprendimų palaikymo procesą. Jie taip pat pabrėžia, kad reikia konsultuoti tėvus, kaip išplėsti savo vaikų savarankiškumą kasdieniame gyvenime ir suprasti, kad jų vaikų poreikiai ir norai skiriasi nuo tų, kuriuos turi jų tėvai. Ankstyva intervencija ir bendruomenės informuotumas yra svarbūs šiame procese.

Visi interviu dalyviai kalba apie SDM paslaugos svarbą, kaip apie psichosocialinę pagalbą paslaugą, visais žmogaus gyvenimo tarpsniais. Ji turėtų:

- Turėti specialiai paruoštą ir pastovų personalą, gebantį įsijausti ir sukurti pasitikėjimo santykius su paslaugų vartotojais.
- Teikti paramą žmonėms su negalia, siekiant nustatyti ir išreikšti jų poreikius bei suformuluoti konkrečius prašymus.
- Teikti paramą įgyvendinant prašymus ir jų sprendimus.
- Teikti konsultacijas tėvams.
- Pateikti informaciją apie neįgaliųjų ir jų šeimų teises.
- Užtikrinti visą gyvenimą psichosocialinę pagalbą.

# GERIAUSIOS PRAKTIKOS. ATVEJŲ APRAŠYMAS.



## Pagalbos priimant sprendimus paslaugos (*angl. SDM*) situacija

Oagalbos priimant sprendimus paslauga (SDM) skirta suaugusiems sutrikusio intelekto ir (arba) psichologinę negalią turintiems asmenims. Asmenys, nuolat gyvenantys Lietuvos Respublikoje nuo 18 metų, kuriems nustatytas šios paslaugos poreikis, turi teisę naudotis SDM paslauga. Nuo 2020 m. vasaros Lietuvoje vykdomas pilotinis projektas „Nuo globos iki galimybių: bendruomenės paslaugų plėtra“. Šiuo metu SDM paslaugos finansavimas teikiamas 6 Lietuvos regionuose: Vilniuje, Kaune, Šiauliuose, Telšiuose, Marijampolėje ir Tauragėje. SDM paslaugos specifikacija Lietuvoje dar nepatvirtinta; ši paslauga nėra įtraukta į socialinių paslaugų katalogą Lietuvoje.

## Atvejo tyrimo interviu vykdymo grupė:

- Dana Migaliova, konsultantė, Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“
- Natalija Olesova, projekto vykdytoja. Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“
- Vida Dausgurdyte, socialinė darbuotoja, psichologė. Dienos centras „Vilties akimirka“.
- Janina Butkuvienė, projekto vykdytoja, žurnalo „Viltis“ redaktorė. Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“

## ISTORIJŲ APRAŠYMAS

### Paslaugų vartotojai

Raktiniai žodžiai: įdarbinimas

### Pirmas atvejis

Ana, 31 metų amžiaus moteris, turi lengvą intelekto sutrikimą, baigė pagrindinės mokyklos 10 klasių, 3 metus mokėsi siuvėjos profesijos, moka naudotis kompiuteriu ir mobiliuoju telefonu, sugeba rasti reikiamą informaciją internete, gyvena savarankiško gyvenimo

namuose didmiestyje, turi tetą, gyvenančią tame pačiame didmiestyje, dažniausiai turi darbą, neseniai įsidarbino, prieš tai 3 mėnesius nedirbo.

Kasdienius sprendimus dėl aprangos, maisto, registracijos į polikliniką - priima pati. Neseniai pati susižinojo stomatologo registracijos numerį ir pati užsiregistravo. Sudėtingesnius sprendimus padeda priimti socialinės darbuotojos Ona ir Agnė.

Ana papasakojo apie situaciją, kurią padėjo išspręsti socialinė darbuotoja Agnė. Socialinė darbuotoja pastebėjo, kad Ana pirkdama TV programas, kurias labai mėgsta, išleidžia daug pinigų. Darbuotoja patarė Anai planuoti pirkinius, pastoviai žinoti, kiek pinigų išleidžia ir kiek lieka. Iš pradžių Ana sakydavo, kad tai jos pinigai ir kaip nori taip juos išleidžia. Socialinė darbuotoja Agnė paaiškino, kaip atsakingai leisti pinigus: už tuos pačius pinigus reikia pirkti maisto, aprangą, sumokėti už telefoną ir padengti kitas būtinas išlaidas, suvokti pinigų reikšmę ir t.t. Aiškiai, suprantamai pateiktos žinios ir patarimai padėjo Anai priimti sprendimą dėl pirkinių planavimo ir savo biudžeto tvarkymo.

Kita istorija apie tai, kaip socialinė darbuotoja padėjo Anai priimti sprendimą dėl darbo. Ana dirbo valytoja vienoje maisto parduotuvėje. Ana sąžiningai vykdė valytojos darbą. Vadybininko prašoma atlikdavo kitų darbuotojų darbą, kai jie sirgo ar dėl kitų priežasčių neateidavo į darbą. Deja už atliktą papildomą darbą Ana negaudavo jokių priemonių. Vadybininkas toleravo neapmokamą darbą. Atėjus atostogų laikui ir vėl paaiškėjo, kad Ana gaus labai mažą algos ir atostoginių pinigų sumą, nors sąžiningai atlikinėjo savo pareigas ir daug dirbo papildomai.

Socialinė darbuotoja, įvertinusi situaciją, patarė atsisakyti darbo maisto parduotuvėje, kurioje nevertinamas sąžiningas darbas ir skatinamas darbo jėgos išnaudojimas. Socialinė darbuotoja padėjo Anai sutvarkyti visus dokumentus, kuriuos reikėjo pateikti darbo biržai, kad gautų bedarbio pašalpą. Darbo biržoje Anai buvo paskirta konsultantė, kuri padėjo naujo darbo paieškose. Jos užtruko trys mėnesius. Buvo pasiūlyta darbo vieta toje pačioje parduotuvėje, bet vadovaujant kitai vadybininkei. Įvyko darbo pokalbis, Aną susipažino su darbo reikalavimais, pareigomis, darbo grafiku, algos dydžiu, laisvadienių grafiku, atostogų garantijomis ir t.t. Po pokalbio su vadybininke teko naujo darbo pradžios lukterėti, nes prasidėjo skiepėjimai nuo COVID-o. Nuo kovo 1-sios dienos Ana jau dirba. Kaip teigė Ana, socialinės darbuotojos ir darbo biržos konsultantės pagalba padėjo jai priimti sprendimą atsisakyti išnaudojamo darbo ir susirasti naują. Ana patenkinta savo socialinių darbuotojų pagalba, pasitiki jomis ir vertina jų patarimus.

## Antras atvejis

Sigita, 20 metų amžiaus mergina, turinti dauno sindromą, gyvena didmiestyje su šeima. Sigita baigė vidurinę mokyklą, dabar mokosi didmiesčio daugiafunkciniame centre, kuris teikia individualizuotą mokymą, ir mokosi pagal socialinių įgūdžių ugdymo programą. Sigita moka naudotis kompiuteriu, mobiliuoju telefonu, planšete. Kadangi turi skaitymo problemų, jai sunku pačiai surasti sudėtingesniąją informaciją internete. Sigita turi savo pomėgius - lanko muzikos mokyklą ir gimnastikos klubą, o iki pandemijos lankė baseiną ir sportinius šokius.

Sigita pati priima paprastus kasdienesius sprendimus, nors kartais jai reikia pagalbos. Pvz. kiekvieną rytą mama padeda pasirinkti tinkamus rūbus, kuriuos vilkės. Sigitai sunku suvokti, kaip tinkamai apsirengti priklausomai nuo oro, progos ar lankytinos vietos. Kavinėje mama padeda Sigitai išrinkti patiekalą, nes dukra sunkiai skaito, būtent, perskaito meniu surašytų patiekalų pavadinimus, o Sigita išsirenka kokį patiekalą norės užsakyti.

Rimtesnius sprendimus dukrai padeda priimti mama, mokytoja, trenerė. Sporto užsiėmimų metu Sigitos draugės, o ypač Eglė, padeda išmokti ir atlikti pratimus. Interviu metu Sigita pademonstravo naują pratimą, kurį išmoko draugių pagalba. Vienas iš paskutiniųjų savarankiškas sprendimas, kurį Sigita priėmė pati – savarankiškai dalyvauti vasaros poilsio stovykloje liepos mėnesį. Anksčiau, kai mama siūlė Sigitai važiuoti į stovyklą, ji atsisakydavo. Šiame Sigita pati pasakė mamai, kad norėtų vasarą ilsėtis stovykloje. Šį sprendimą Sigita priėmė pati, be kitų žmonių pagalbą ir labai didžiuojasi tuo. Sigita laukia vasaros, kad įgyvendinti savo sprendimą.

## Trečias atvejis

Karolis - 36 metų amžiaus jaunas vyras, turi lengvą intelekto sutrikimą, mokėsi nedidelio Lietuvos miestelio ir didmiesčio specialiosiose mokyklose. Karolis gyvena dydmiestyje savarankiško gyvenimo namuose. Jis moka naudotis kompiuteriu ir mobiliuoju telefonu, pats sugeba rasti informaciją internete, dažnai lankosi bibliotekoje, nes mėgsta skaityti.

Karolis gan savarankiškas jaunas vyras ir pats priima daugelį sprendimų, pvz., dėl aprangos ar dalyvavimo renginiuose. Karolis pats nusprendė dalyvauti DECIDER projekte, duoti interviu ir papasakoti, kaip jam sekasi priimti sprendimus su kitų žmonių pagalba.

Esant reikalui, Karolis kreipiasi pagalbos į socialinius darbuotojus, darbo vadybininkę, kartais negaliųjų organizacijos atstovus. Kai vyrukui reikia pirkti maistą ar drabužius bei

avalynę, kreipiasi patarimo į Savarankiško gyvenimo namų socialinius darbuotojus. Jie pataria ką geriau pirkti, kaip apskaičiuoti išlaidas, kad visiems pirkiniams užtektų turimų pinigų. Karolis sako, kad jam dažniausiai reikia pagalbos sudėtingesnėse situacijose, nes tada lengviau susivokia ir gali priimti teisingą sprendimą kaip elgtis. Kartai būna situacijų, kad be pagalbos nieko negalėtų padaryti. Karoliui visada suteikiama pagalba, jei tik paprašo. Tarp Karolio ir socialinių darbuotojų bei darbo vadybininkės vyrauja geri tarpusavio ryšiai ir supratimas. Šių žmonių patarimai visada vertingi, jų pagalba padeda Karoliui geriau ir lengviau gyventi.

Karolis pasakojo, kaip jis ilgai ieškojo nuolatinio darbo, nes dirbdavo nepastoviai ir beveik negaudavo atlygio. Prieš dvejus metus Karolio bičiulė papasakojo, kad ieško parduotuvės darbuotojo ir patarė Karoliui nueiti į pokalbį su darbo vadybininke dėl galimybės įsidarbinti. Pokalbio metų vadybininkė papasakojo apie darbus, kuriuos reikės atlikti, tai sutvarkyti kiemą, palaikyti jame tvarką ir ateityje, jeigu jis norės, išmokti su mašina plauti salę. Karolis ne iš karto apsisprendė, pasitarė su socialine darbuotoja. O kai jam paskambino vadybininkė, Karolis sutiko ir, pasirašius darbo sutartį, pradėjo dirbti.

Karolis išmoko dirbti su grindų plovimo mašina. Iš pradžių nelabai sekėsi, nemokėjo stabdyti mašinos, nežinojo valdymo funkcijų, nepavykdavo posūkių ir t.t. Dėl koronaviruso pandemijos pasikeitė Karolio darbo tvarkaraštis, dabar jis dirba savaitėje keturias dienas po keturias valandas. Jo darbovietė yra netoli namų. Greitai bus du metai, kai Karolis įsiliejo į darbininkų gretas. Jis patenkintas kolektyvu, darbo sąlygomis ir atlyginimu; kai iškyla problemos, darbo vadybininkė ir bendradarbiai jam padeda. Karolis gauna atlyginimą ir netekto darbingumo pašalpą. Jam pakanka lėšų pragyvenimui ir būtinosioms išlaidoms. Karolis įsitikinęs, kad su kitų žmonių pagalba priėmė teisingą sprendimą dėl įdarbinimo.

## **Paslaugos vartotojo šeimos nariai**

**Raktiniai žodžiai:** sprendimų priėmimas, atsakomybė

## **Pirmas atvejis**

Indre, 58 metų amžiaus, dauno sindromą turinčios merginos mama. Jos dukrai 21 metai. Indrė turi ekonomistės išsilavinimą, jau 18 metų dirba projektų vadybininke. Pagalbos priimant sprendimus mokymuose nedalyvavo.

Į interviu klausimus Indrė atsako, kad jos dukra Elena gyvena kartu su ja, kad dukra kai kurios sprendimus priima pati, neklausdama mamos ar teisingai daro. Dukra Elena



nedalyvavo mokymuose dėl pagalbos priimant sprendimus. Indrė žino, kad neįgalieji patys gali priimti sprendimus ir apie tai sakoma Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje. Mokytis priimti sprendimą su pagalba mokykloje beveik nėra galimybės. Čia daugelis dalykų nuspręsta be mokinių dalyvavimo, be diskusijų su jais. Taip neugdomos savarankiškos asmenybės. Mokiniai galėtų savarankiškai eiti į mokyklą, bet mokytojams patogiau juos vesti, nes lengviau užtikrinti saugumą. Mokykloje nėra bufeto, o čia galėtų mokytis savarankiškai priimti sprendimą, nusprendžiant ką pirkti. Ir tai būtų mokinių įgūdžių lavinimas.

Atstovavimo sau programa jaunuoliams su dauno sindromu ar turintiems sutrikusio intelekto problemas yra būtina ir turi pastoviai vykti. Tokiems žmonėms reikia dažnai kartoti užduotis, jų sprendimo variantus, kad nepamirštų. Tik taip galima pasiekti teigiamą rezultatą. Mama padėjo Elenai lankyti muzikos, po to ir gimnastikos užsiėmimus. Apie galimybę lankyti gimnastiką, sužinojo iš kitų mamų. Kol yra šeima, tėvai, jie geriau gali padėti savo vaikui priimti sprendimą. Kitų žmonių pagalbą priimant sprendimus reikalinga, nes Indrė norėtų, kad dukros Elenos nuomonė būtų išgirsta. Kartais kitų žmonių pagalba priimant sprendimus nelabai tinkama. Pvz., dėl santuokų. Įstatymas sako, kad neįgalieji turi teisę tuoktis. Kadangi jie negali pilnai prisiimti atsakomybę už savo veiksmus, puoselėti tokį mintį nesąžininga. Jie galėtų gyventi su pagalba, bet jeigu gims vaikas, jį atimtų. Užsienyje yra teigiamų pavyzdžių, bet Lietuvoje – nežinau. Elena savarankiškai nemoka valdyti finansus, jai būtinai reikia pagalbos. Gal reikėtų 2 banko kortelių, viena administruoja tėvai ar socialiniai darbuotojai, o kita kortelė pats negalį turintys žmogus (susimokėti už smulkius pirkinius). Pvz., Estijoje – neįgalieji turi vadybininką, kuris žino savo kliento istoriją, jis padeda surasti reikiamą informaciją, informuoja tėvus. Vadybininkas gali keistis, bet jie turi žinoti apie žmogų, su kurio dirba.

Indrės dukra neseniai pati priėmė sprendimą važiuoti į vasaros stovyklą be mamos, kai mama paaiškino, kas dalyvaus stovykloje, kiek truks pamaina ir t.t.. Pernai Elena kategoriškai atsisakė stovyklauti, o šiemet, kai užmezgė gerus kontaktus su trenere ir gimnastikos draugėmis, Elena sutiko. Bendravimas ir geri santykiai suteikia dukrai saugumo jausmą. Jeigu žmogui gerai išaiškinama koku klausimu bus priimtas sprendimas, kokios bus sprendimo pasekmės, jis tikrai gali priimti teisingą sprendimą.

Deja, ne visada Elenos sprendimai būna vykdomi. Pavyzdžiui, vieną kartą dukrą pakvietė pagroti orkestre, jai paaiškino, kad tai labai atsakingas sprendimas, ir Elena sutiko. Bet kai reikėjo važiuoti į koncertą, Elena nusprendė, kad geriau sportuoti, nes tuo pačiu metu nuotoliniu būdu vyko treniruotė, o mama buvo darbe ir negalėjo ją pakontroliuoti. Reikalingas

žmogus, kuris patartų, kad negalima nuvilti žmonių, kad pažadėjus reikia laikytis savo žodžio. Elena, lyg mažas vaikas, nesuvokė savo atsakomybės.

Indrė sako, kad yra daug paprastų situacijų gyvenime, kai specialių poreikių turintys žmonės nežino kaip elgtis, ką daryti, jie nemoka įvardinti savo norus. Juos reikia parengti bent dažniausiai atsitinkančioms situacijoms, pvz., pasiklydo mieste, įlipo ne į tą autobusą. Reikia išmokyti konkrečių tekstų konkrečioms situacijoms, kad sugebėtų įvardinti probleminę situaciją.

Kitų žmonių pagalba priimant sprendimus, kaip teigė Indrė, kartais tinkama ir reikalinga, bet buna ir taip, kad kitų žmonių patarimai prieštarauja mamos situacijos supratimui.

## Antras atvejis

Dalia, 68 metų amžiaus moterys, turi aukštąjį išsilavinimą, 35 metų amžiaus sūnaus mama. Sūnus Dovydas 33 metus gyveno kartu su šeimoje, dabar gyvena Socialinių paslaugų namuose, kuriuose užtikrinama visapusiška darbuotojų pagalba.

Dalia dalyvavo daugelyje socialiniams klausimams skirtuose mokymuose, bet apie pagalbos priimant sprendimus mokymuose – ne. Dalia tvirtina, kad mokymai apie pagalbos priimant sprendimus būtų naudingi ir tėvams, ir darbuotojams. Šeimos nario, turintį sutrikusį intelektą, artimieji galėtų padėti jam išmokti priimti sprendimus naudojantis kitų žmonių pagalba. Dalios sūnus, būdamas vaikas, lankė Dienos užimtumo centrą. Dėl pablogėjusios sveikatos šeima atsisakė centro paslaugų. Dovydas nekalba, jam reikia suteikti visas asmens higienos, aprangos, maitinimo, užimtumo, laisvalaikio paslaugas. Techninės priemonės Dovydui nereikalingos. Dabar jis gyvena Socialinių paslaugų namuose.

Kadangi Dovydas yra visiškai negalios, jam pagalbos priimant sprendimus paslauga tikrai turės teigiamą poveikį. Tai bus naujas Dovydo vystymosi ir integracijos etapas. Kartu didės specialistai kvalifikacijos ir jų teikiamų paslaugos kokybė.

Dalios kaip mamos ir darbuotojos nuomone, pagalba priimant sprendimus ypač lengvesnes negalios žmogui padės suvokti savo vertę, padės jam/jai suprasti ir įvardinti ko jis nori ir apmokyti, kaip priimti sprendimą su pagalba. Šiems jaunuoliams labai to reikia. Tėvams irgi reikia suprasti, kad jie turi paleisti savo dukrą/sūnų iš superglobos. Tėvai dažnai sako, kad geriau žino, ko jų dukra ar sūnus nori, tačiau jie turi teisę į savo asmeninį gyvenimą ir jiems reikia išmokti savarankiškai gyventi. Dalia vertina teigiamai, kai kažkas padeda jos sūnui

priimti sprendimą. Net ir ribotos Dovydo intelektualinės galimybės leidžia jam pasirinkti, tik reikia sudaryti galimybes, kad jo „pilkosios smegenų ląstelės judėtų“.

Dalia teigia, kad mamos dažnai galvoja, kad jos geriau žino, ko reikia jos vaikui. Bet reikia peržengti savo vidines nuostatas, įsiklausyti ką sako specialistai. Pagalba priimant sprendimus reikalinga ir tėvams, nes jiems reikia pažiūrėti į gyvenimą ir kitu kampu.

Žmogus, turintis lengvesnės negalia, gali įvertinti situaciją daugiau ar mažiau pats. Pavyzdžiui, Kristupas, turintis lengvą proto negalią ir gyvenantis Savarankiško gyvenimo namuose, kartais skambina Daliai pasitarti vienu ar kitu klausimu. Karantino metu jisai paskambino ir pasiskundė, kad dėl karantino sąlygų socialinė darbuotoja jam neleidžia niekur išeiti, neleidžia dalyvauti renginiuose. Dalia patarė Kristupui pasikalbėti su socialine darbuotoja, paaiškinti kodėl jam būtina išeiti. Dalia pabrėžė, kad jis turi be pykčio, pagarbiai kalbėtis su socialine darbuotoja.

Dalia priminė Kristupui, kad su bendrija „Viltis“ darbuotojais jis ne vieną kartą dalyvavo kelionėse ir renginiuose, kuriuose mokėsi, kaip elgtis, kaip išreikšti savo nuomonę, kaip kalbėtis su žmonėmis. Kristupas panašaus pobūdžio klausimais nebesikreipė į Dalią. Kartais Savarankiško gyvenimo namų Kristupo darbuotojai skambina ir paprašo Dalios pakalbėtų su Kristupu. Kad jam būtų lengviau priimti sprendimą. Pvz., Dalia paklausė ar įsidarbinimo klausimais jis pasitarė su įstaigos darbuotojais. Kristupas po pokalbio su Dalia nusiramina, apmąsto savo problemą ir priima sprendimą. Kristupas kreipiasi į žmogų, kurio pasitiki. Dalia stengiasi atsiriboti nuo jo asmeninio gyvenimo, duoti patarimą tik paprašius. Kristupas suaugęs žmogus ir turi mokytis bei gyventi savarankiškai.

### **Trečias atvejis**

Veronika, 32 metų amžiaus sūnaus mama. Sūnus turi lengvą intelekto sutrikimą, lanko dienos užimtumo centrą. Arnas gyvena su šeima. Jis gali pats priimti sprendimus, bet kartais reikia pagalbos. Jam padeda, draugai, sesuo ir mama. Veronika Viktorija teigia, kad pagalbos priimant sprendimą paslauga yra labai reikalinga, su džiaugsmu pritartų specialistų tarnybos pagalbai, priimant sūnui sprendimus.

Veronika galvoja, kad valstybė turi būti suinteresuota padėti savo piliečiams, o ypač neįgaliesiems. Ir tėvams, ir neįgaliesiems būtų gerai, kad egzistuotų tarnyba, teikianti pagalbos priimant sprendimus paslaugą. Kaip ši tarnyba turėtų veikti? Veronika atsako, kad turėtų būti koordinuojantis asmuo, pvz., asistentas ar padėjėjas. Jis privalėtų suteikti

visokeriopą informaciją, kuri įgalintų žmogų turintį negalią ir/ar jo tėvus kryptingai ieškoti bei gauti pagalbą priimant sprendimus. Atvejo istorija. Viktorijos sūnus turėjo finansinių problemų, reikėjo atiduoti skolas. Arnas, kai pats nebesugebėjo tvarkyti reikalų su antstoliais, kreipėsi pagalbos į mamą. Po pokalbio suprato, kaip pats gali išspręsti savo finansines problemas. Arnas padengė dalį skolos, apribojo savo poreikius, reguliariai gražindavo pinigus.

Arnas tarėsi su mama dėl susiklosčiusio situacijos ir pajuto atsakomybę už savo veiksmus. Veronika patenkinta, kad Arnas prašo patarimų. Kartais Arnas pataria ir mamai, išsako savo nuomonę, kaip geriau pasielgti. Daug pagalbos Arnas gauna iš kitų, jis tariasi su sese, kartais paprašo draugų pagalbos. Arnas pagelbėja ir savo draugams, padeda surasti informaciją, dalinasi savo patirtimi priimant sprendimus. Veronika nuo pat Arno mažų dienų stengėsi viską daryti kartu su juo, kad sūnus įgytų gyvenimo patirties. Veronika galvoja, kad Arnui tai buvo labai naudinga. Jis pagal mamos elgesio modelį suformavo savo gyvenimo modelį. Būta, kad Arnas neįsiklausė į mamos patarimus, po to gan dažnai tekdavo gailėsi. Jaunystėje kiekvienas gali klysti, svarbu, kad žmogus suprastų ir galėtų ištaisyti klaidas. Turbūt reikia tokių pamokų gyvenime. Šaunu, kad Arnas supranta ir stengiasi nekartoti klaidų.

## **Paslaugos teikėjai**

Raktiniai žodžiai: [specialieji poreikiai](#), [pasirinkimas](#)

## **Pirmas atvejis**

Dalia, 54 metų amžiaus moteris, inžinierė, psichologė, socialinė darbuotoja, 13 metų dirba socialinėje srityje. Šiuo metu dirba dienos centre, kurį lanko sunkią negalią turintys jaunuoliais. Šeimos paramos centre organizuoja neįgaliųjų vaikų ir jaunuolių užimtumą, laisvalaikį, teikia socialines bei psichologines pagalbos paslaugas į namus, veda mokymus savo ir kitų organizacijų specialistams. Mokymuose apie pagalbą priimant sprendimus nedalyvavo.

Dalia mano, kad turintys specialių mokymosi poreikių asmenys gali patys priimti sprendimus, bet priklauso nuo asmens galimybių. Jeigu žmogaus intelekto ir fizinių galimybių lygis leidžia, jis gali pats priimti ir/ar iš siūlomų variantų pasirinkti jam tinkamą sprendimą. Į klausimą apie sprendimo priėmimo trukdžius ir palengvinimą Dalia atsako, kad ir sveikiems ir specialių poreikių turintiems žmonėms galioja tie patys reikalavimai, jeigu žmogus pažįsta save, žino savo galimybes, jeigu jis supranta, ką jis gali, ko negali, tai

lengviau bus priimti sprendimą. Kai žmogui sunku, esantis šalia gali išplėsti jo galimybes, pvz. nueiti į parduotuvę, o jeigu žmogus vežimėlyje, jam būtinai reikalinga pagalba, kas galėtų jį nuvežti.

Žmonės turintys lengvą negalią tikrai daug ką gali. Šeimos paramos centrą lanko mergaitė, kuri sugeba dalyvauti konferencijoje, nors pati sunkiai kalba. Ji puikiai pristato pranešimus su pagalba ir patenkinta savo darbo rezultatu. Pranešimo parengimas kartais sunkus, bet labai reikalingas. Jis pareikalauja ir padėjėjo, ir specialių poreikių turinčio asmens pastangų.

Pagalbos priimant sprendimą paslauga sustiprina neįgaliųjų asmenų veiksnumą. Žmonės jaučiasi, kad gali patys kažką padaryti. Pvz., viena mergina paprašė padėti susitvarkyti virtuvėje. Jai buvo pasiūlyta iššluoti grindys, ji tai padarė. Po to nusprendė, kad gali padaryti kavą. Mergina jautėsi labai laiminga. Svarbu padėti kitam, kad tas kitas irgi galėtų padėti dar kitam. Mergaitei dažnai reikia pagalbos ir visada ji džiaugiasi savo pasiekimais.

Dalia sako, kad idealu kai žmogus sveikas ir savarankiškas. Bet esant kūno ir proto negalia, reikia kuo daugiau sudaryti suteikti pagalbą, pvz., įrengti pandusus, taikyti lengvai suprantamą kalbą, daug bendrauti, taikyti įvairiausias ugdymo metodus ir t.t. Dalia dažnai pataria specialiųjų poreikių vaikų tėvams kokius būrelius ir kur esančius geriausia lankyti jų vaikams, kokios paslaugos tikslingos ir reikalingos. Dalia konsultuoja tėvus, kai jiems reikia apsispręsti, pvz., kaip suvaldyti vaikų pyktį, kaip spręsti jaunuolių seksualines problemas, kaip jas tėvai turėtų subtiliai paaiškinti. Šeimos paramos centre padeda sunkesnės negalios vaikams atskleisti jų gabumus lipdant iš molio „gyvą“ daiktą. Vaikai „įkvepia“ molio gabaliukui gyvybę - įdeda akyles, ausyte, duoda vardą, išdega, nudažo. Dirbdama su suaugusiais visada ieško įvairių užimtumo variantų. Jiems siūlo, aptaria, o lankytojai renkasi. Pvz., centro lankytojams patariama kam su kuo bendrauti, eina svečiuosna pas draugus į kitus cento kabinetus, norintys gali laistyti gėles, valyti stalą, lentynas.

Dalia pabrėžia, kad iniciatyva dėl veiklos pasirinkimo turi būti neįgaliojo. Siūlyti galima daug, bet konkrečiai pasirenka pats žmogus. Dalia papasakojo apie vieną atvejį, kai padėjo regos negalią turinčiai merginai. Ji norėjo pakviesti į šventę kunigą, bet nežinojo, kaip geriau padaryti. Centro darbuotojos padėjo susisiekti su kunigu, susitarti dėl atvykimo, patarė kaip apie savo norą papasakoti seneliui. Parapijos kunigas atvažiavo į centrą, bendravo su lankytojais ir darbuotojais. Taigi, suteikęs pagalbą, konkretus merginos noras išsipildė,

centre buvo labai gera nuotaika, visi buvo patenkinti širdingu bendravimu su kunigu, o merginos savivertė labai sustiprėjo.

## Antras atvejis

Asta, 39 metų amžiaus moteris, turinti vadybininko išsilavinimą ir vienų metų darbo patirtį, teikiant pagalbą specialiųjų mokymosi poreikių turintiems asmenims. Asta dirba dienos centre, kurį lanko sunkios negalios sutrikusio intelekto asmenys. Asta teikia priežiūros ir veiklos organizavimo paslaugas centro lankytojams. Mokymuose apie pagalbos priimant sprendimus paslaugą nedalyvavo.

Į klausimą ar turintys specialiųjų mokymosi poreikių asmenys patys priima sprendimus, ar jie nori patys priimti sprendimus Asta atsako, kad visų pirma reikia suprasti, kas yra „patys“. Net kalbant apie sveikus žmones, iškyla klausimas, ar visada jie patys priima sprendimus, ar turi pakankamai žinių. Žmonės gauna žinias iš knygų, iš aplinkinių, iš informacijos šaltinių. Taip ir specialiųjų poreikių turintys žmonės turi turėti pakankamai žinių ir suvokimo, kaip priimti sprendimus. Jeigu jei neturi žinių, reikia suteikti. Būtina aptarti sprendimo variantus, neįgalusis turi suvokti, kad reikės padaryti kai kuriuos veiksmus, kad galėtų priimti galutinį sprendimą. Jeigu duodama užduotis, pvz., pastatyti namą, reikia paaiškinti kokius ir kokia tvarka reikės atlikti darbus. Tada neįgalusis sugebės nuspręsti kada ir kokius darbus atlikti, žinos savo sprendimų pasekmes. Specialiųjų poreikių turintys asmenys dažnai nori priimti sprendimus, bet nesugeba įvertinti savo galimybes arba neturi poreikio pačiam priimti sprendimus. Tai priklauso nuo turimų sutrikimų laipsnio.

Sprendimų priėmimą gali įtakoti aplinka ir tėvai, kurie stengiasi viską atlikti už savo vaiką bei perdėtai jais rūpinasi. Palengvina sprendimų priėmimą neįgaliojo šeima, kuriai neįgalusis yra pilnavertis asmuo, turįs savo norus ir „galvą ant pečių“.

Asta skaitė Jungtinės Tautos neįgaliųjų teisių konvenciją, bet sakė, kad nesigilino į konvencijos nuostatas.

Specialiųjų poreikių turinčiam asmeniui reikia duoti galimybę rinktis tarp keletą galimų sprendimų variantų. Idealiu būtų, jei neįgalusis žinotų ir supratų savo priimto sprendimo pasekmes ir, esant nesėkmei, galėtų klaidas suprasti ir ištaisyti.

Dėl pagalbos priimant sprendimą specialiųjų poreikių turinčiam asmeniui Asta sako, kad jos darbo specifiška yra tokia, kad tenka padėti tokiems žmonėms priimti sprendimą kiekvieną dieną, nors iš šalies atrodo, kad tai labai paprasti sprendimai. Vienam nuvažiuoti su vežimėliu 10 metų labai paprasta, o kitam žmogui – didžiulis žygdarbis. Vienas centro

lankytojas, sėdintis vežimėlyje, visai negalėjo pats valdyti vežimėlio dėl rankos spastikos problemų. Jam buvo reikalinga pastovi pagalba. Kai naujas centro vadovas pradėjo su juo užsimerinti fizine terapija, rankos raumenys atsipalaidavo, ranką sustiprėjo, vaikinai šiek tiek pradėjo kryptingai judinti ranką ir po truputi valdyti vežimėlį. Dabar vaikinai jaučia malonumą važiuoti vežimėliu, nes gali pats valdyti. Jis yra savarankiškesnis, o tai pilnavertiškumo pagrindas.

## Trečias atvejis

Marija, 61 metų moteris, turi aukštą išsilavinimą, 15 metų teikia socialines ir pritežiūros paslaugas sutrikusio intelekto asmenims dienos užimtumo centre. Ji nedalyvavo mokymuose dėl palaikomo sprendimo priėmimo (SDM).

Maria sako, kad jaunimas, turintis specialių mokymosi poreikių, turi daug įkvėpimo. Kiekvienam klientui būtina paaiškinti, ką reikėtų daryti norint priimti sprendimą, nukreipti jų įkvėpimą teisinga linkme. Pavyzdžiui, susitikti su prezidentu įmanoma, tačiau reikia žinoti, kokių veiksmų reikėtų imtis šiam tikslui pasiekti. Tarp centro klientų buvo vienas jaunas vaikinai, kuris musifotografavo su Lietuvos Respublikos Prezidentu. Iš pradžių sargybinis neleido jam fotografuoti, tačiau prezidentui paklausus apie jo svajonę, sargybinis leido. Centre yra klientų, svajojančių apie politiką. Reikia daug laiko paaiškinimui, kad tokios ambicijos įgyvendinti sunku; norint tapti prezidentu reikia daug žinių ir rinkėjų pasitikėjimo. Kartais didelis užmojis trukdo, nes neįgalūs jaunuoliai negali jų įveikti. Svarbu, jei aplinkiniai žmonės elgtusi palankiai jų atžvilgiu, trokštų padėti ar atvirščiai.

Marija mano, kad ideali SDM paslauga būtų padėjėjas, kuris galėtų suteikti informaciją neįgaliam asmeniui ir tėvams.

Marija pasakoja apie Jane, kuri gyveno kaime ir nelankė jokios įstaigos. Janė po motinos mirties persikėlė gyventi pas savo seserį į miestą. Jai buvo sunku prisijungti prie dienos užimtumo centro veiklų, kuriame ji pradėjo lankytis. Ji nenorėjo dalyvauti jokiaje veikloje, vartojo keiksmožodžius, buvo „pati sau direktorė“. Galiausiai Jane turėjo nuspręsti, ar ji lankys centrą, ar liks namuose. Kai Janė geriau susipažino su kitais klientais ir priprato prie socialinių darbuotojų, ji susidomėjo veikla ir kitais centro lankytojais. Ji įsitikinosi savo saugumu ir suprato, kad niekas jai nepakenks; jos sesuo gavo galimybę dirbti, o Jane džiaugiasi savo sprendimu.

## KOMENTARAI

Vida Dausgurdyte, socialinė darbuotoja, psichologė.

- Pagalbos priimant sprendimus paslauga dažniausiai yra ilgalaikis procesas, kuriame dalyvauja ne vienas žmogus. Tai ir socialiniai darbuotojai, ir ugdymo, užimtumo tarnybų specialistai, ir teisės žinovai, specialių poreikių turinčių žmonių šeimos nariai.
- Neįgalieji yra labai pažeidžiama visuomenės dalis. Pasitaiko, kai nesąžiningi asmenys, ypač turintys poveikio galimybes, pasinaudoja neįgaliųjų poreikiais savo savanaudiškiems tikslams.
- Specialių poreikių turintys asmenys būtinai turi mokintis gyventi savarankiškai. Jiems reikalinga pastovi pagalba priimant sprendimus. Žmogus bus savarankiškas tik tuomet, kai pats mokės ir galės rinktis. Jis turi išaugti iš „amžino vaiko“ padėties, žinoma, jei leidžia negalios sudėtingumas. Pagalba priimant sprendimus įgalina neįgalųjį būti savarankiškesniu, tačiau kiekvienu atveju reikalingos didžiulės pastangos.
- Pagalbos priimant sprendimus paslauga labai praverstų ypač sudėtingose, pavojų keliančiose, situacijose, kai neįgalusis turi susivokti ir/ar keisti nusistovėjusio savo elgesio modelį.
- Labai svarbu pagalbos priimant sprendimus paslaugoje apjungti turimus ir gaunamus resursus neįgaliojo naudai. Būtina garantuoti socialinių darbuotojų skatinimą, palaikymą jų kvalifikacijos kėlimą. Būtina siekti turimą ir gautą naudą padidinti keleriopai. Visa tai suteikia žmogui turinčiam negalią užsispyrimo daryti tai, ko dar nedarė ir net nesvajoto daryti.
- Labai svarbu negalią turintį asmenį išklausyti, būtini pagarbūs globėjo ir patarėjo tarpusavio santykiai.
- Visuomenė turi būti suinteresuota, kad visi jos nariai būtų saugūs, apsaugoti nuo bet kokio išnaudojimo. Ji turi būti suinteresuota pagalbos priimant sprendimus paslaugos įteisinimu.



# GERIAUSIOS PRAKTIKOS. ATVEJŲ APRAŠYMAS.



## ŠIAURĖS MAKEDONIJA

### Pagalbos priimant sprendimus paslaugos (angl. SDM) situacija

Šiaurės Makedonijoje pagalbos priimant sprendimus paslauga, kaip paramos forma sutrikusio intelekto žmonėms, dar neišvystyta. Profesionalai, dirbantys su sutrikusio intelekto žmonėmis (*toliau ID*), neturi reikalingos praktikos, kad tinkamai įtraukti sutrikusio intelekto žmones į SDM procesą. Šiuo metu tik kai kurios nevyriausybinės organizacijos dirba žmonių su negalia savignybos klausimais, tačiau be tinkamos sisteminės paramos vykdomi trumpalaikiai projektai, kurie nepasiekia galutinio tikslo. Taip pat didelė problema yra ta, kad sutrikusio intelekto asmenų tėvai dėl dar esančių socialinės apsaugos teisių spragų ir savo baimės, kad po jų mirties vaikais bus manipuliuojama ir piktnaudžiuojama, labai stengiasi, kad jų vaikams būtų suteiktas neveiksnumo statusas. Tad sutrikusio intelekto asmenys nebeturi teisės patiems priimti sprendimus dėl savo gyvenimo.

### Atvejo tyrimo interviu vykdymo grupė

„ActivUm“ (Šiaurės Makedonija)

- Frosina Simonovska, specialioji pedagogė
- Bobanas Popovskis, IT specialistas - mokytojas
- Svetlana Dimitirevska, socialinė darbuotoja
- Marija Tosheva, socialinė darbuotoja

### Interviu dalyviai

Interviu metu dalyvavo 9 žmonės, iš jų, 3 turintys sutrikusį intelektą, 3 jų šeimos nariai ir 3 specialistai, dirbantys su jais tarnybose.

Pokalbiai dėl pandemijos situacijos buvo vykdomi internete ir kiekvienas iš apklaustųjų pasirašė sutikimą dalyvauti apklausoje.

Interviu apėmė 3 sritis: švietimą, užimtumą ir santykius.

## Istorijų aprašymas

### Sritis – švietimas

#### Pirma istorija

Rektiniai žodžiai: švietimas

#### Paslaugos vartotojas

„Man 18 metų, nuo gimimo sergu hemipareze (*aut. dalinis silpnumas vienoje kūno pusėje*). Nuo mažens mano gyvenime sprendimus priėmė kiti, bet ne aš. Į kurį gydytoją kreiptis, kokį mokytoją pasirinkti, kas galėtų būti mano draugu ir kokius drabužius man pirkti - sprendė kiti“ - taip XX pradėjo savo istoriją. „Bet viskas pasikeitė, kai turėjau eiti į vidurinę mokyklą. Tėvai reikalavo, kad lankyčiau specialią vidurinę mokyklą, bet aš nusprendžiau stoti į įprastą mokyklą. Tai buvo pirmasis sprendimas, kurį priėmiau asmeniškai, ir tai lietė mane ir mano gyvenimą. Ir patikėkite, įtikinti tėvus buvo visai nelengva“ - sako XX. „Mokykloje mano draugai ir mokytojai draugiški, padeda iškilus problemoms yra tolerantiški. Taip pat sulaukiu tėvų palaikymo“.

#### Paslaugos vartotojo tėvai

XX mama yra 40 metų amžiaus. Ji mano, kad ji ir jos vyras per daug „saugo“ savo sūnų. „Stereotipai ir išankstinės nuostatos žmonių su negalia atžvilgiu paskatino mus elgtis atsargiai ir priimti sprendimus savo sūnaus vardu“, - sakė mama. Ji mano, kad jų sūnus priėmė teisingą sprendimą – mokytis įprastoje mokykloje, kurioje jis yra ugdymo proceso dalis ir dalyvauja individualioje ugdymo programoje (*toliau IEP*). Ji ir jos vyras palaiko savo sūnų priimant sprendimus, nors jie ne visada su jais sutinka (juokiasi...). „Aš esu mama, galų gale tiesiog noriu, kad mano vaikas būtų laimingas ir patenkintas“.

#### Paslaugos teikėjas

Profesionalas, turintis 9 metų darbo patirtį, mano, kad nesąmoningai mes atimame asmens su negalia teisinį statusą, žinodami sakydami: „Šis asmuo negali savarankiškai priimti sprendimų, o mes (profesionalai) įpareigosime kitą asmenį, kuris priims sprendimus už jį“. Vienas iš sunkiausių sprendimų, kuriuos turi priimti šeima, yra pasirinkti neįgalaus asmens švietimo tipą. Daugeliu atvejų šeima tariasi su specialistais, kaip padėti asmeniui su negalia, ir tik ji priima galutinį sprendimą. Kliūtis SDM proceso vystymuisi yra pokyčių baimė, nepakankama parama, išteklių stoka mokyklose, informacijos trūkumas, nesėkmės baimė. Palengvina SDM proceso vystymąsi: parama šeimai, konfidencialumas, informacija apie jų teises ir pareigas ugdymo procese,.

## **Sritis – užimtumas**

### **Antra istorija**

Rektiniai žodžiai: santykiai

#### **Paslaugos vartotojas**

Jis - sutrikusio intelekto 43 metų amžiaus asmuo, gyvena su šeima, baigė vidurinę mokyklą ir šiuo metu studijuoja Makedonijos universitete ir dirba operatoriumi gamykloje.

"Aš pats priimu sprendimus gyvenime, aš nusprendžiau, ar noriu dirbti" - sako jis,- „Bet kai reikia skubaus sprendimo, kartais darau klaidas“. Todėl tam tikrose situacijose jis konsultuojasi su mama ir seserimis. Tačiau jis taip pat moka išklausti draugų nuomones ir priimti jų patarimus. Priimdamas sprendimus dėl darbo proceso, jis paprastai tariasi su kolegomis.

#### **Paslaugos vartotojo šeimos narys**

Sesuo yra 40 metų amžiaus filologė. Ji mano, kad jos brolis sprendimus priima savarankiškai, tačiau, kai reikia, jis dažniausiai tariasi su šeima, nes palaikymo iš kitų žmonių retai susilaukia, nes ribotas kokybiškas jo socialinis gyvenimas. „Aš palaikau brolių pokalbiuose, diskusijose, bendruose problemų ar poreikių svarstymuose“, - sakė ji. Jos broliui reikalinga nuolatinė tarnybų parama ir paskatinimas, kad galėtų savarankiškai priimti kai kuriuos sprendimus. Ji žino, kad dažnai nepasitikima šiais žmonėmis, net jei jie turi darbą. Išankstiniai nusistatymai, aplinkinių nepasitikėjimas neįgalaus žmogaus sugebėjimais kliudo siekti pažangos darbe. Šios ir panašios nuostatos dažnai sukelia broliui depresiją.

#### **Paslaugos teikėjas**

Pasak ilgametę patirtį turinčio profesionalo, optimali ir idealiausia palaikomų sprendimų priėmimo paslauga reikštų seminarų organizavimą, įvairius mokymus šia tema, specialistų psichosocialinę paramą, nuolatinį darbą su šiais žmonėmis, kad jie žinotų, kaip atstovauti sau ir savarankiškai priimti sprendimus. Svarbus aspektas - mentorystės ir nuolatinės paramos profesionaliame darbe poreikis. Parama situacijoje, kai iškyla problemų darbo vietoje, parama situacijoje – tai surasti kompromisą ir atsižvelgti į darbuotojo / jo šeimos ir darbdavio tarpusavio aspektus.

## **Sritis – santykiai**

### **Trečia istorija**

Raktiniai žodžiai: įdarbinimas

#### **Paslaugos vartotojas**

Jaunuolis, turi lengvą intelekto sutrikimo laipsnį, 27 metų amžiaus, gyvena su šeima. Jis mano, kad sprendimus savo gyvenime priima pats. Jo šeima dažnai prašo palaikymo sprendžiant klausimus, kurie, jo teigimu, yra bendri ir svarbūs visai šeimai. Jis pataria savo draugams, jiems priimant nelabai svarbius sprendimus. "Aš turiu nedaug tikrų draugų, kuriais galėčiau pasitikėti ar paprašyti patarimo priimant sprendimus". Svarbiausias per pastarąjį laikotarpį priimtas sprendimas - susižadėti su savo mergina, nes, jo manymu, atėjo laikas kurti savo šeimą.

#### **Paslaugos vartotojo tėvai**

Jo mama, namų šeimininkė, maždaug 60 metų amžiaus, sako, kad jos sūnus yra labai išlepintas ir kad tam tikrais atvejais turi pagrindinį žodį šeimoje. Paprastai sprendimus priima jis vienas, jis žino, kad gali su mama pasitarti, tačiau, nepaisant jo nepriklausomybės, galima lengvai pasiduoda kitų įtakai. Motina sako: „Aplinka labai įtakoja sūnaus sprendimų priėmimui, dažnai piktnaudžiuojama asmens negalia“. Šeima labai palaiko santykius su sūnaus mergina, pritarė jų sužadėtuvėms, kad sūnus turėtų gyvenimo draugę, kaip tam tikrą gyvenimo saugumą ir pastovumą.

#### **Paslaugos teikėjas**

Pasak 17 metų darbo patirtį turinčios profesionalės, dirbant su negalia turinčiais žmonėmis, pasitaiko situacijų, kai reikia teikti paramą ir konsultacijas priimant sprendimu, prašant kito asmens, t.y. negalią turinčio asmens šeimos narių. Kalbant apie santykius ar vedybas, neįgalūs žmonės dažnai yra diskriminuojami. Šiuo atveju reikia psichosocialinės paramos, seminarų reprodukcinės sveikatos tema. „Santykių tema vis dar yra tabu ir turi daug kliūčių“, – teigė profesionalė. Parama, esant problemoms, susideda iš pokalbio, konkrečios situacijos aptarimo kartu su asmeniu ir jo šeimos nariais. Visada stengiamasi užkirsti kelią neatitinkančiam normas elgesiui tarpusavio santykiuose.

## **KOMENTARAI**

### **Teisininko komentaras**

Šiaurės Makedonijos Respublika (kodas MKD) ratifikavo Neįgaliųjų teisių konvenciją, kuri 23, 24 ir 27 straipsniais garantuoja teisę į pagarbą namams ir šeimai, teisę į mokslą ir teisę į darbą.

MKD Šeimos įstatyme (18 str.) nurodoma, kad asmenys, kurie turi lengvą ar vidutinio sutrikusio intelekto formą bei sergantys sunkiomis paveldimomis ligomis, gali tuoktis, tik gavę atitinkamų institucijų išvadą. Sunkią ir gilią protinę negalią turintys asmenys tuoktis gali, jei jų intelekto koeficientas yra didesnis nei 36.

MKD Vaikų apsaugos įstatymas suteikia galimybę neįgaliems vaikams lankyti ikimokyklinio ugdymo įstaigas. Įstatymai dėl pradinio ir vidurinio švietimo/ugdymo įteisina privalomą ugdymą kiekvienam šalies piliečiui, tomis pačiomis sąlygomis, kurias nustato šie įstatymai. Ugdymo proceso naujovė MKD šalyje yra ta, kad nuo 2021 m. rugsėjo mėnesio mokyklose pradedamas visapusiškas įtraukusis mokymas.

MKD Konstitucijos 32 str. garantuoja kiekvieno šalies piliečio teisę į darbą. Neįgaliųjų užimtumą taip pat reglamentuoja Neįgaliųjų užimtumo įstatymas. Šis įstatymas numato atviroje darbo rinkoje neįgaliųjų įdarbinimą su pagalba. Pagal įstatymą neįgalus asmens užimtumo ir darbo sąlygų gerinimo priemonės susieti su negražinamų lėšų skyrimu, darbo vietos pritaikymu ir įmonių atleidimu nuo mokesčių.

### **Psichologo komentaras**

Remiantis interviu galima padaryti išvadą, kad dauguma sutrikusio intelekto žmonių gyvena bendruomenėje, t.y. savo šeimose. Sutrikusio intelekto žmonės SDM procese daugiausia paramos sulaukia iš šeimos narių. Tuo pačiu metu galima daryti išvadą, kad individualus sau atstovavimo modelis yra išskirtinis, palyginant su grupiniu sau atstovavimo modeliu. Interviu rodo, kad sutrikusio intelekto žmonės SDM procese rečiau kreipiasi į draugus ar kolegas. Susidaro įspūdis, kad interviu dalyviai (paslaugos gavėjai) pateikė socialiai pageidaujamus atsakymus, nes jie teigia, kad sutrikusio intelekto žmonės patys priima sprendimus.

Norint užtikrinti veiksmingą sutrikusio intelekto žmonių nepriklausomybės ir įtraukimo į bendruomenę praktiką, būtina, kad jie būtų informuoti apie savo teises, būtų skatinami pažinti save (norus, poreikius, interesus), vystyti sprendimų priėmimo įgūdžius ir, kas ypač svarbu, leisti daryti klaidas (klaidingai pasirinkti).

Įprastai SDM nesiskiria nuo suaugusiųjų sprendimų priėmimo būdo. Šeimos nariai, draugai ar tam parengti specialistai dalyvauja priimant svarbius gyvenimo sprendimus. SDM ne tik pasiūlys žmonėms įgyti tam tikrų įgūdžių ir žinių, bet ir gali nuolat kurti teigiamą įvaizdį, priklausymo grupei ar bendruomenei jausmą ir pasitenkinimą gyvenimu.

# GERIAUSIOS PRAKTIKOS. ATVEJŲ APRAŠYMAS.



## LENKIJA

### Pagalbos priimant sprendimus paslaugos (*angl. SDM*) situacija

2012 m. Lenkija ratifikavo JT neįgaliųjų teisių konvenciją. Nuo to laiko nevyriausybinių organizacijos, veikiančios neįgaliųjų labui, dėjo daug pastangų skleidamos idėją ir įgyvendindamos konvencijos nuostatas. Dėl šių pastangų Konvencija, įskaitant 12-tą straipsnį dėl pagalbos priimant sprendimus, yra žinoma atitinkamuose lygmenyse. Deja, tik čia; tai nėra plačiai žinomas požiūris. Tuo pačiu metu, sutrikusio intelekto žmonių SDM paslaugos praktika toli gražu nėra ideali.

Pirmoji kliūtis, kuria naudojami šie asmenys, teisė spręsti, veiksnumas ir teisė į pagalbą, yra Lenkijoje galiojančių teisės aktų formos. Daugeliu atvejų reikalinga suinteresuoto asmens rašytinė forma pasirašytas dokumentas.

Antroji kliūtis yra dažni tokio asmens teiginių apklausos ir jų pripažinimo negaliojančiais atvejais. Pirmiausia kalbama apie žmogaus sąmonės apklausą. Pripažinta, kad sutrikusio intelekto žmonės nežino, ką daro, todėl jų valios deklaracija negalioja.

Be to, visuomenės supratimas apie sutrikusio intelekto žmonių teises apsispręsti dėl savo gyvenimo ir būti paremtam vis dar yra labai menkas.

Pažymėtina, kad ši tema labai retai pasirodo kaip seminarų ar paskaitų tema. Medžiagos praktiškai nėra ir trūksta patyrusių trenerių. Tokios veiklos paklausa tarp terapeutų ir sutrikusio intelekto žmonių kasmet auga.

### Atvejo tyrimo interviu vykdymo grupė

- Katarzyna Janiszewska
- Dawid Klein
- Anna Kwiatkowska
- Katarzyna Tulik
- Urszula Wojciechowska
- Katarzyna Wrona

## Pirmas atvejis

Raktiniai žodžiai: savarankiškas gyvenimas, santykiai

### Paslaugos vartotojas

Ponia X, 37 metų amžiaus moteris, turintį vidutinę intelekto negalią, baigusi profesinę mokyklą viešbučių darbuotojo specialybę, gyvena Tarnovo mieste kartu su vyru ir broliu, jam priklausančiame bute. Brolis yra buto savininkas. Ponia X yra Ergoterapijos centro (OTC) lankytoja.

Ponia X mano, kad pati priima sprendimus. Ji priėmė svarbų ir sunkų sprendimą atiduoti dukrą įvaikinti iškart po gimdymo. Jos vyras ir Ergoterapijos centro darbuotojai padeda priimant sprendimus. Terapeutai iš Ergoterapijos centro padeda kasdien apsipirkti, pasirinkti tinkamą darbo įrangą, nuolat bendrauja, ponias X gali jais pasitikėti. Ji norėtų, kad šie žmonės padėtų priimant sprendimus dėl būsto, kasdienio gyvenimo (valymo, maisto gaminimo, įvaizdžio keitimo).

30-ties metų amžiaus ponias X pastojė. Iš pradžių viskas buvo gerai, bet vėliau pasireiškė nervų laidumo pažeidimas (polineuropatija). Ją kankino tirpimas rankose, viso kūno silpnumas.

Ji vėl turėjo išmokti vaikščioti. (Pokalbio metu ponias X verkia). Nėštumo metu ponias X ištiko trijų dienų koma. Nėštumas buvo rizikingas ir buvo priimtas sprendimas atlikti cezario pjūvį. Kai pakankamai sustiprėjusi ji pamatė savo dukrą, ji apsiverkė iš laimės. Savivaldybės socialinės gerovės centras ir ligoninės darbuotojai manė, kad ji nesugebės prižiūrėti vaiko. Ponia X šioje situacijoje negalėjo niekaip įtakoti vaiko paėmimo sprendimui. Jį priėmė probacijos pareigūnas ir vaikas buvo paimtas. Tuo metu ponias X neprašė paramos. Ją palaikė tik vyras.

Sprendimas priimti ir uždrausti ryšį su vaiku buvo priimtas neatsižvelgiant į ponios X interesus. Ji norėtų pamatyti dukrą. Jai įdomu, kaip ji atrodo dabar ir ką veikia, kokioje šeimoje auga.

Ponia X mano, kad tai gerai. Ji negalėtų pasirūpinti kūdikiu. Ji džiaugiasi, kad dukra gyvena ir jos ilgisi. Ponia X supranta, kad atsisakė atsakomybės už vaiką. Ji tikisi, kad vaikas bus gerai auginamas ir auklėjamas.

Grįžusi namo iš ligoninės, ponias X praėjo sunkią reabilitaciją. Ji gyvena su mama ir vyru. Jos mama mirė prieš kelerius metus. Ponia X paėmė savarankiškai daug paskolų, kurias vis dar reikia gražinti. Sutuoکتiniai bijo kito nėštumo. Ponia X gavo naują antstolio pranešimą apie 10 000 zlotų skolą, nes ji negalėjo apmokėti sąskaitų internetu.

## Šeimos narys – sutuoktinis

Ponas Y, 40 metų amžiaus vyras, 16 metų gyvena su ponia X, yra baigęs pradinę mokyklą. Ponas Y mano, kad jie abu yra nepriklausomi. Jie gyvena kartu. Dėl finansinių priežasčių jie neina į kiną, neatostogauja. Savaitės dienomis ponas Y kiekvieną rytą palydi savo žmoną iki autobuso stotelės į OTC ir pasitinka žmoną po pietų. Kai jos nėra, jis tvarko namus, gamina vakarienę ir apsiperka. Savaitgalius praleidžia namuose su žmona. Kartais jis gauna darbą, jis norėtų dirbti, bet bijo prarasti pašalpą.

Jo žmona gauna OTC terapeutų pagalbą priimant sprendimus. Nei jis, nei jo žmona nedalyvavo SDM mokymuose, jie nežino įstatymų, kuriais rementis negalią turintys žmonės gali priimti savarankiškus sprendimus.

Ponas Y padeda žmonai gaminti maistą, valyti ir plauti ir mano, kad jo patarimai naudingi. Jie abu nenori pagalbos, patarimų, paramos priimant sprendimus iš Savivaldybės socialinės gerovės centro. Ponas Y šiai institucijai atstovaujančius žmones apibūdina kaip užsieniečius ir aiškiai pasako, kad jie jų pagalbos nenori. Tačiau jie labai pasitiki OTC terapeutais. Jie tikisi, kad terapeutai padės išlaikyti jų butą ir kad jie padės kasdieniame gyvenime, pvz. tvarkant pinigus, palaikyti tvarkingą namą, gaminti maistą.

Ponas Y susipažino su savo žmona pajūryje reabilitacijos stovykloje. Jie apsigyveno pas sutuoktinės motiną, nedarbo, pragyvenimui pakako paskolų. Šiuo metu jie turi skolas, jas reikia gražinti. Žmona buvo nėščia, ji susirgo, o ponas Y turėjo apsispręsti ką toliau daryti su kūdikiu. Ligoninės personalas perdavė bylą teismui, probacijos pareigūnas išsiaiškino susidariusią situaciją: kokios gyvenimo sąlygos, gaunamos pajamos, sužinojo kaimynių nuomonę ir t.t. Teismui buvo išsiųstas laiškas dėl tėvų teisių atėmimo. Ir viskas. Ponas Y mano, kad jie priėmė teisingą sprendimą, nes negalės dukrelės užauginti. Viso proceso metu ponas Y rėmė savo žmoną ir tikina, kad ir toliau jai padės. Žmona kiekviename žingsnyje prašo pagalbos, jie kartu aptaria visas problemas.

## Paslaugos teikėjas

42 metų amžiaus moteris, turinti 16 metų patirtį teikiant ergoterapijos ir logopedijos paslaugas sutrikusio intelekto asmenims, niekada nedalyvavo SDM mokymuose. Intelektu negalią turinčių asmenų sprendimų priėmimas priklauso nuo neįgalumo laipsnio, nuo neįgalaus asmens sugebėjimo veikimo aplinkoje. Paprastai neįgalieji noriai priima savarankiškus sprendimus.



Neįgalumo lygis yra labai svarbus, tačiau kartais trūksta palaikymo iš asmens, kuris padėtų priimti teisingą sprendimą. Dažnai kitos įvairios ligos trukdo neįgaliajam apsispręsti. Yra ir pasekmių problema. Šie žmonės dažnai nežino apie savo priimtų sprendimų galimas pasekmes. Pavyzdžiui, jie nežino, kad jų priimti sprendimai iššauks įsiskolinimus, kad bus neigiamos finansinės pasekmes. Jie nepaprašo laiku pagalbos.

Kartais neįtikėtinas šių žmonių spontaniškumas įgalina lengviau priimti sprendimus. Čia nėra refleksijos, loginio mąstymo, ji yra spontaniška. Tikrai lengviau, kai yra kas nors, kas jums patars ir palaikys. Tuomet sprendimas tikrai bus geresnis.

Žinau, kad galimybė priimti sprendimus yra Jungtinių Tautų neįgalių teisių konvencijos pripažinta teisė. Kažkur vienoje mokymuose apie tai buvo paminėta. Ir aš taip pat žinau, kad SDM yra paslauga, užtikrina neįgaliųjų teisinės veiklos vykdymą, pvz., mūsų OTC lankanti mergina kreipėsi dėl palikimo ir gavo teisinę pagalbą.

Mano nuomone, ideali SDM paslaugos sistema turėtų būti įvairiapusė ir įvairialypė. Neįgaliam asmeniui turi padėti, patarti psichologas, teisininkas, ergoterapeutas, o kai kuriais atvejais ir psichiatras. Jei yra šeima, į tai turėtų būti įtrauktas ir sprendimus priimantis asmuo šeimoje. Manau, kad svarbu aptarti problemą komandoje.

Turėjau ir kasdien turiu galimybę paremti žmogaus, turinčio specialiųjų poreikių, sprendimą. Butą, kuriame gyvena apklausta pora, bandome išvaduoti iš skolų. Mes bandome padėti vyrui įsidarbinti. Mes jiems nuolat padedame. Šie žmonės patys prašo pagalbos. Bet jei jiems pagalba sukelia kažkokių nepatogumų, jie atsisako, pvz., taip buvo su darbo pasiūlymu.

Kiekvieną kartą tariamės su šeima ar kolegomis. Jei OTC lankytojų šeima nepritaro, nepaisant to, ar jie yra nedarbingi, ar ne, aš nesiimsiu iniciatyvos.

## **Antras atvejis**

**Raktiniai žodžiai:** IT, paslaugų prieinamumas

### **Paslaugos vartotojas**

Ponas Y gyvena dideliame mieste bendrai su tėvais, kasdien lanko ergoterapijos dirbtuves. Jis pripažįsta, kad vargu ar pats gali priimti sprendimus. Tačiau neseniai jam pavyko apsispręsti ir apmokėti sąskaitas. Paprastai jam padeda tėvai ir brolis. Anot p. Y, jis visų pirma įsiklauso į tėvų patarimus, nes to mokė nuo vaikystės. Ponas Y pabrėžė, kad tėvai yra lyg geri draugai. Jis patenkintas gaunama pagalba, tačiau norėtų disponuoti pats savo pinigais.

Kartą p. Y internete paskelbė vaizdo įrašą. Po vaizdo įrašu pasirodė neapykantos komentarai. Kaip jis pripažįsta, jis tapo neapykantos auka. Jis nusprendė nepalikti tokios situacijos. Pirmiausia jis parodė savo tėvui, tada broliui komentarus po vaizdo įrašu. Iš

pradžią jis nežinojo, ką su tuo daryti, todėl paprašė tėvo ir brolio pagalbos. Jis konsultavosi su savo tėčiu, kuris įspėjo persekiotojus. Brolis paaiškino, kad nereikėtų talpinti internete asmeninės medžiagos. Jis pats pasirūpino atsaku į persekiotojų elgesį. Ponas Y džiaugėsi suteikta pagalba. Persekiotojai neišvengė atsakomybės.

### Šeimos narys – mama

66 metų amžiaus moteris, neturi profesionalios patirties teikiant pagalbą priimant sprendimus sutrikusio intelekto asmeniui, tačiau padeda sūnui 27 metus. Jos sūnus pats nepriima sprendimų. Priimti juos padeda šeimos nariai (tėvai ir broliai).

Jie nedalyvavo sprendimų priėmimo mokymuose. Motina nesusipažinusi su įstatymu dėl pagalbos priimant sprendimus paslaugos žmogui su negalia.

Anot jos, savarankiškas sprendimų priėmimas daro neigiamą poveikį p. Y. Po tokių sprendimų priėmimo dažnai tenka viską atšaukti ir taisyti blogas pasekmes.

Ateityje, kai tėvų nebebus, pagalbos priimant sprendimus paslauga bus naudinga sūnui.

Motina norėtų, kad tai vyktų susitikimų forma, kur jos sūnui bus ramiai paaiškinta, kokias pasekmes jis gali patirti. Ponas Y turi turėti laiko suprasti. Galbūt seminarai pagelbėtų.

Sūnus dažniausiai praneša apie savo problemas, kai mama ką nors pastebi ir paprašo.

Sūnus laiko save suaugusiu. Anot motinos, vis dėlto jis turi būti kontroliuojamas įvairiose situacijose. Pavyzdžiui, jis atskleidžia kelionių duomenis nepažistamiems žmonėms arba pateikia asmens duomenis socialiniuose tinkluose. Dėl to šeima kontroliuoja jo veiksmus.

Sprendimą kovoti prieš priekabiavimą internete priėmė pats sūnus. Broliai ir seserys visą laiką kontroliavo savo brolio socialinius tinklus. Kai ponas Y paprašė pagalbos, jie jau žinojo, kad kažkas vyksta. Tačiau jie laukė, kol šioje situacijoje pagalbos paprašys pats. Komentarai poną Y įskaudino, tada jis pranešė savo šeimai. Mamą palaikė jos vyras ir antrasis sūnus su žmona. Jie susekė smurtautoją ir bendravo su juo. Apie šį atvejį pranešė policijai. P. Y nedalyvavo įvykių eigoje. Šeima viskuo pasirūpino pati. Vėliau jie priminė sūnui, kad nedarytų tokių neapgalvotų veiksmų. Dabar jie nebekalba šia tema.

### Paslaugos teikėjas

32 metų amžiaus vyras, terapeutas, 7 metus dirba Užimtumo terapijos dirbtuvėse, SDM mokymuose nedalyvavo.

Specialiųjų poreikių turintys asmenys pagrindinius sprendimus priima patys. Jei jie nori nuspręsti dėl dalykų, kurie iš tikrųjų daro įtaką jų gyvenimui, juos dažnai blokuoja pernelyg saugantys tėvai. Po tėvų mirties šie žmonės labai dažnai perkeliama į slaugos namus ar senelių centrus, kur jų sprendimai neturi jokios įtakos jų gyvenimui.

Jie nori priimti sprendimus, bet, mano nuomone, tėvai jiems sako, kad savarankiškų sprendimų priėmimo pasekmės gali būti labai rimtos ir neįmanoma bus jas pakeisti.

Mano nuomone, jie turėtų kelis kartus išbandyti sprendimų pasekmes, nes jei jiems visą laiką sakoma, kad jie nesugebės susitvarkyti su pasekmėmis, jie niekada nebandys. Taigi tėvai yra tam tikra kliūtis, nes nepalieka vietos klysti ir pasitaisyti. Šiek tiek galima pasimokyti, kai šie žmonės laikinai atskiriami nuo tėvų, pavyzdžiui, kelios dienos trunkančios kelionės. Tėvai laikinai praranda kontrolę ir terapeutai turi galimybę leisti neįgaliems žmonėms priimti sprendimus. Jie padeda tam asmeniui priimti sprendimą ir patirti pasekmes.

Aš žinau JT neįgaliųjų teisių konvenciją ir žmonių su negalia teisę patiems priimti sprendimus. Aš įsitikinęs, kad ši paslauga taip pat yra naudinga atliekant teisinius veiksmus. Manau, jeigu broliai ir seserys nevykdo savo įsipareigojimų tėvams, tokia paslauga būtų labai vertinga, galėtų išspręsti daug problemų. Pvz., gali būti, kad žmonės su negalia neturės jokios oficialios teisės gyventi šiame ar kitame bute ir kad jie atsidurs įstaigoje.

Ideali pagalba priimant sprendimus paslauga būtų teikiama kartu su psichologu, kuris padėtų vykdyti veiklas. Manau, kad taip pat verta įtraukti žmones, kurie kasdien dirba su neįgaliaisiais, kad šie žmonės pajustų, jog tai nėra oficiali situacija, bet kasdieninės veiklos dirbtuvėse pratęsimas.

Teko susidurti su keliomis situacijomis, kai palaikiau neįgaliųjų priimtus sprendimus.

Buvo 2 atvejai, kai žmonės ilgą laiką prašė savo tėvų atidaryti asmenines sąskaitą, nes buvo tik bendra su tėvais sąskaita. Šie žmonės paprašė pagalbos įgyvendinant savo sprendimus. Kalbant su tėvais, pasakojau, kokius sprendimus priėmė dalyviai. Buvo pasipriešinimas, ypač vienos motinos. Kitu atveju mama buvo laiminga. Dabar ji netgi perveda sūnui tam tikrą sumą. Taigi mes nuėjome į banką kartu ir dabar jie yra patenkinti savo banko sąskaitų vartotojais ir gali atsiskaityti bekontakte kortele arba greitais pavedimais internetu. Ir matau grandininę reakciją - staiga kiti žmonės iš dirbtuvių taip pat panorėjo asmeninių sąskaitų. Nes jie nori būti savarankiški.

### **Trečias atvejis**

**Raktiniai žodžiai:** savarankiškas gyvenimas,

### **Paslaugos vartotojas**

Ponia Z. 38 metų amžiaus moteris, turint vidutinę sutrikusio intelekto negalią, baigusi kolegiją, naudojasi informacinėmis technologijomis, bet prireikia pagalbos, gyvena savarankiškai didmiestyje, dirba valytoja baseino komplekse.

Kalbant apie maistą, ponias Z. tvirtina, kad jos sprendimas skiriasi nuo mamos. Ji mano, kad pati priima sprendimus, nors kartais būna sunku. Pavyzdžiui, kasdieniame gyvenime ji pati apsiperka. Kartais ji negali nuspręsti, ką pirkti. Bet ji lengvai nepasiduoda. Savo mamai neskambina. Mama yra paskutinis gelbėjimosi ratas. Kartais, nors ir bijo, klausia parduotuvės darbuotojų. Jei ji nori nusipirkti drabužį - dukterėčia eina su ja ir pataria.

Neseniai ji priėmė sprendimą dėl katino - nuvežė jį pas veterinarą. Dėl katino labai bijojo, kad vizito metu nebūtų jam pakenkta.

Kartais ji ieško informacijos internete, jei ji to nesugeba, jai padeda sūnėnas ar pusbrolis. Kai reikia nuspręsti, ką pirkti internetu, ji nesuvokia rūbų dydžių. Jai padeda dukterėčia (12 metų). Sesuo, sūnėnas, o dažniau ir mama, padeda priimti sprendimus. Sprendimą dėl savarankiško buto dalinai priėmė ponias Z., ir dalinai jos motina. Dabar jos kartais negalima ištraukti iš namų. Ji patenkinta tokiu sprendimu. Ji yra namisėda.

Ji taip pat patenkinta sprendimu dirbti, ji nusprendžia, kaip praleisti laisvadienius, viena važiuoja į Varšuvos senamiestį. Ji myli šią vietą.

Kartais ji nenori eiti į klubo susitikimus, tačiau draugės jai pavydi, kad ji eina nemokamai į įvairias įdomias vietas.

### Šeimos narys - mama

63 metų amžiaus, rūpinasi savo dukra 38 metus, neturi profesinio išsilavinimo šioje srityje. nedalyvavo SDM mokymuose.

Turto padalijimas prasidėjo dar prieš skyrybas. Buvo svarstoma pirkti butą. Mama buvo tikra, kad gyvens su dukra, tačiau būtent dukra pareiškė norą gyventi savarankiškai. Tai buvo kažkas nesuprantama motinai. Bet dukra po mokymų gyventi apsaugotame būste pareiškė viską galinti pati: gaminti maistą, valyti ir viskas!

Pradžioje mama kiekvieną dieną lankydavo savo dukrą. 2021 m. bus ponios Z savarankiško gyvenimo septynerių metų sukaktis.

Po šių išgyvenimų mama jaučia, kad vaikas turėtų gyventi savarankiškai, jei tik jam būtų suteikta galimybė. Juk vieną dieną nebebus tėvų ir šie asmenys turės savarankiškai gyventi. Iš pradžių tai gali būti sunku, bet - tai geriausias sprendimas.

Ponias Z gali atlikti banko pavedimus, ji pati apmoka sąskaitas. Ji pati registruojasi apsilankymams pas gydytojus, praneša darbdaviui, kai yra nedarbingumo atostogose. Mama mano, kad ji taip pat galėtų pati pateikti mokesčių deklaraciją ir prisiminti terminus. Dabar yra problemų su kate. Katės šeimininkas ją skriaudė Dabar ji pripažįsta tik ponias Z, kuri esant reikalui pasirūpina suteikti katei veterinaro paslaugas.

Ar ji pati priima sprendimus? Kartais mama ir dukra nesutaria, bet mama jos neverčia nieko daryti, tik pataria, jei reikia priimti kitokį sprendimą. Taip buvo su pasirinkimu gyventi savarankiškai. Motina ją nuolat palaiko. Padeda ir artimiausia šeima - sesuo, vyras, dukterėčia, sūnėnas. Ponias Z prašo pagalbos, aptaria problemas. Darbo klubai, kuriuose daug diskutuojama, irgi yra naudingi.

Kartais sprendimų priėmimas turėjo neigiamų pasekmių. Žinoma, kartais būna neteisingų sprendimų. Tačiau ponios Z priimti sprendimai jai daro teigiamą poveikį, nes jei ir suklystama, tai irgi yra pamoka.

Optimali pagalbos priimant sprendimus paslauga padeda paslaugos gavėjui pasiekti norimą tikslą. Tačiau pirmiausia šis tikslas turi būti pagrįstai apibrėžtas.

### **Paslaugos teikėjas**

35 metų amžiaus vyras, 10 metų dirba įdarbinimo konsultantu profesinės orientacijos srityje, nedalyvavo SDM mokymuose.

Manau, kad sutrikusio intelekto žmonės patys priima sprendimus, nors dažnai nerimauja ir bando pasitarti su šeima ir draugais, nes mano, kad sprendimas gali būti neteisingas ir žalingas. Jie nori, bet nėra visiškai tikri, ar elgiasi teisingai, kokios bus jų sprendimų pasekmės.

Pagrindiniai rūpesčiai: ar sprendimas bus teisingas ir ar jie susitvarkys vėliau, kaip ir žmonėms be negalios.

Aš paraginau ponią Z nebijoti priimti sprendimus. Pateikiau jai savo gyvenimo pavyzdžių, kad ir aš taip pat turiu apsisprendimo baimių.

Jau metus padedu poniai Z kaip darbo konsultantas. Ji visą mėnesį nepasitikėjo manimi, kol pradėjome dirbti dėl sprendimo priėmimo.

SDM turi intuityvumo aspektą. Bendraujant su dalyviu, jis natūraliai kreipiasi į mane patarimo. Be abejo, artimųjų pagalba ir supratimas pagelbsti. Mama leido poniai Z jaustis pilnamete. Poniai Z. padeda suvokimas, kad mama jos nekritikuos. Ponia Z pabrėžė, kad santykiai su tėvu yra rimta jos problema, kad jo alkoholizmas sukelia nesaugumo jausmą. Taigi santykiai šeimoje turi didelę įtaką p. Z gyvenimui.

Sunkumas sukelia ir galimų neigiamų pasekmių baimė.

Žinau, kad priimti savo sprendimus yra teisė, kurią Jungtinės Tautos pripažįsta Neįgaliųjų teisių konvencijoje. Kiekvienas suaugęs žmogus turi teisę priimti sprendimus.

Aš dažnai turiu galimybę paremti specialiųjų poreikių turinčio asmens priimtą sprendimą. Svarbiausia - kalbėtis. Klausimas, ko jums reikia, ką žinote, kas jums patinka - jų pageidavimai, pomėgiai, įgūdžiai ar ką jie norėtų išmokti.

Darbe poniai Z buvo labai laiminga, bet tik išsigando naujos įrangos. Sakiau, kad mokantis dirbti su nauja technika bus ir klaidų, kad tai normalu bet išmokstama. Stengiuosi stiprinti žmonių pasitikėjimą savimi. Ji labai jaudinosi, kai padarė klaidų. Drąsinau ją, viskas pasiekama.

Idėja apie savarankišką ponios Z butą kilo jos seseriai, suvokiant, kad mama amžinai negyvens. Sesuo pasitikėjo poniai Z, o motina iš pradžių jaudinosi. Jai kilo daug abejonių, pavyzdžiui, dėl laiko ir gyvenimo organizavimo.

Buvo sutarta, kad motina mokės mokesčius, nes poniai Z bijojo, kad kažkas gali ją apgauti, nes ji nepažįsta monetų ir banknotų vertės, nors pati ir apsiperka. Aš jai parodyčiau, kur ir kaip tai padaryti.

Kai ponia Z susirūpino savo laiko paskirstymu savo namuose, mes sudarėme būtinų padaryti darbų sąrašą. Pokalbiuose ji sugalvojo, kad sumažinti vienatvę padėtų katė. Šie sprendimai buvo labai brandūs. Šiuo metu ponia Z sako, kad niekada nenorėtų grįžti pas motiną ir tai buvo labai geras sprendimas.

## **PSICHOLOGO KOMENTARAS**

### **Katarzyna Janiszewska**

Remdamasis interviu galiu pasakyti, kaip svarbu įgyvendinti intelekto negalią turintiems žmonėms skirtą SDM (pagalbos priimant sprendimus) programą, kuri turėtų apimti ne tik šiuos žmones, bet ir jų šeimas. Manau, kad supratimo pasikeitimas bus ilgalaikis ir efektyvus procesas. Nors tai neabejotinai sunki veikla, ji yra įmanoma ir reikalinga, jei mums rūpi šių žmonių gerovė. Šiuolaikinės psichologinės žinios pabrėžia poreikio daryti įtaką svarbą. Jis yra vienas iš pagrindinių žmogaus poreikių sąlygojantis jo raidą ir laimę.

### **Išvados:**

Asmuo X praneša apie SDM poreikį. Ji priėmė sprendimus, turinčius dramatiškų pasekmių, įskaitant vaiko paėmimą ir milžiniškų paskolų sumų gražinimą. Tai pavyzdys, kaip nepasirengimas taikyti teisę priimti savarankiškus sprendimus gali turėti negrįžtamų pasekmių intelekto negalią turinčiam asmeniui ir jo artimųjų egzistavimui.

Požiūris pono Y šeimoje – tai sąmoningumo ir pagarbos Konvencijos įstatymui stoka, kurią iššaukia savarankiški giminaičių sprendimai. Darau prielaidą, kad negalią turinčio asmens užmaskuotas nedarbingumas, ateityje sukels tik problemų. Netikėjimas savo sugebėjimais ir nenoras pasinaudoti savo teisėmis kyla iš pernelyg didelės apsaugos ir asmeninio komforto.

Asmens Z yra pavyzdys, kaip suteikiant pagarbą artimiems šeimos nariams, naudojantis teise priimti savarankiškus sprendimus, bendradarbiaujant su ergoterapijos dirbtuvių instruktoriais sistemingai tapdama savarankišku. Toks požiūris koreliuojasi su žmogaus Z asmeniniu tobulėjimu ir pasitenkinimu gyvenimu lygiu (savarankiškas gyvenimas, savarankiškas darbas, savas augintinis, savarankiškas laisvalaikio praleidimas, socialiniai santykiai) ir gali būti visos su SDM susijusios veiklos vertės įrodymu.

# GERIAUSIOS PRAKTIKOS. ATVEJŲ APRAŠYMAS.



**ISPANIJA**



**KATALONIJA**

## **Pagalbos priimant sprendimus paslaugos (angl. SDM) situacija**

Ispanijoje ir Katalonijoje pagalbos priimant sprendimus paslauga iki šiol nėra griežtai reglamentuojama teisinėje sistemoje.

2021 m. gegužės mėn. Ispanija patvirtino Civilinio kodekso reformą, kuria panaikino globos ir atstovavimo mechanizmus, atverdama kelią neoficialių sprendimų priėmimo paslaugų įtraukimui išskyrus oficialią paramą, jei to reikia dėl esamos situacijos.

Katalonijoje, turinčioje savo Civilinį kodeksą, galioja savanoriška forma, vadinama „Pagalba“, pagal kurią asmuo, kuriam reikalinga pagalba, gali paskirti asmenį, kurį jis ar ji pasirenka palaikyti įvairiose srityse, ir šis asmuo visada turi gerbti asmens valią ir pageidavimus ir niekada nepriimti sprendimų asmens vardu. Savanoriška forma „Pagalba“ galioja nuo 2010 metų ir jos vartotojų skaičius vis didėja.

## **Atvejo tyrimo interviu vykdymo grupė**

- „Ferran Blanco Ros“ - „Support-Girona“,
- Anna Grañana - „Support-Girona“,
- Paolo Leotti - CAMPUS,
- Lluís Marroyo - „CAMPUS“,
- Clàudia Motjé – KAMPUSAS.

## SDM teikimo atvejų aprašymas

Čia mes apibūdiname SDM situacija Ispanijoje ir Katalonijoje, naudodami šešių atvejų tyrimus. Kiekviena istorija skirta asmeniui su negalia, jo tėvams ir jo tiesioginiam pagalbininkui iš paramos ar pagalbos tarnybos. Norint parodyti integruotą požiūrį, buvo analizuojami trys kiekvieno atvejo interviu, kad būtų sukurta unikali pasakojimo istorija.

### Pirmas atvejis

#### Ponas Oriol

**Raktiniai žodžiai:** savarankiškas gyvenimas, sveikata, asmeniniai finansai, socialinė įtrauktis

Ponas Oriol yra 31 metų amžiaus vyras, geologas. Kai jam buvo diagnozuota psichosocialinė negalia, jis gyvena su tėvais.

Ponas Oriol visada norėjo gyventi savarankiškai. Gavęs geologijos laipsnį, jis išvyko į Čilę. Kai susirgo įvairiomis ligomis, turėjo grįžti į Kataloniją. Grįžęs, jis nebesugebėjo kontroliuoti finansus, todėl jam buvo labai sunku rasti stabilų darbą.

Galų gale jis buvo priimtas į specializuotą centrą, kad gautų tinkamą gydymą. Jis žinojo, kad jam reikia paramos, ir norėjo, kad centro darbuotojai jam padėtų. Pono Oriol tikslas - vėl gyventi savarankiškai ir išmokti tvarkyti savo finansus. Jis taip pat norėtų susirasti geologo darbą, tačiau jei dabartinėje situacijoje to padaryti neįmanoma, jis nori dirbti kitoje profesijoje.

Pono Oriol mama visada buvo šalia jo ir daug kartų bandė jam padėti ir palaikyti atstatant sūnaus gyvenimo kelią, tačiau jai buvo labai sunku, nes sūnus daug kartų melavo jai ir savo šeimai. Būtent ji pasiūlė sūnui pasinaudoti organizacijos „Support-Girona“ („Pagalba“) paslaugomis ir jis sutiko.

Poną Oriol palaikantis socialinis darbuotojas - jo padėjėjas - tiki, kad jis daro milžiniškus žingsnius, kad grįžtų į „savo vėžes“, tačiau vis tiek nepasiekia pilno savarankiškumo.

Šiuo metu dvi sritys, kuriose p. Oriol kyla daugiau sunkumų, tai finansai ir socialinė įtrauktis. Kalbant apie finansus, p. Oriol atvirai sako: „Kad ir ką norėčiau daryti, pirmiausia turiu atsakingai kontroliuoti savo pinigus“. Kalbant apie socialinę įtrauktį - sritį, apimančią veiksmingus santykius, savo tapatybę suvokiantį pilietį, savo teisių suvokimą, - p. Oriol pabrėžia: „Problema, kad tokie žmonės kaip aš jaučiasi visuomenės atstumti ir sunku šią situaciją pakeisti“.

Kita vertus, jo padėjėjas pabrėžia, kad p. Oriol sprendimai liečiantys jo sveikatą ne visada gerbiami. P. Oriol sako: „Kai įsikiša sveikatos priežiūros specialistai, jiems dažnai sunku atsižvelgti į mano sprendimus ir leisti man apsispręsti. Buvo labai sunkių situacijų, kai pats nesugebėjau nuspręsti dėl savo sveikatos“.



---

## Antras atvejis

### Ponė Rosa

**Raktiniai žodžiai:** psichinė sveikata; asmeniniai finansai

Ponia Rosa yra 64 metų ponė, kenčianti nuo epilepsijos, depresijos ir daugybės kitų dėl degeneracinės ligos sukeltų problemų. Ji dirbo aktore, o vėliau slaugė savo tėvus iki jų mirties.

Ponia Rosa gyvena viena mažame bute kaime, netoliese vieno iš keturių brolių, kurie ją labai dažnai aplanko. Mirus tėvams, ji neturėjo pakankamai pinigų, kad galėtų nusipirkti butą miesto centre, todėl paprašė brolių leisti jai apsigyventi daugiabučiame šeimos name. Jie sutiko ir buto atnaujinimui bei pritaikymui paskolino pinigų.

Ponia Rosa yra labai artima savo broliams. Ilgą laiką tarpą turėjo jais pasikliauti, priimant daugelį sprendimų savo gyvenime. Ji supranta, kad jiems tai buvo sunki našta, kad jie sugaišo daug laiko ir energijos. Prisimindama brolių prašymą, kad teisėjas teiktų profesionalią pagalbą priimant sesei sprendimus, ji sako: „Tai buvo teisingas sprendimas“. Iš pradžių profesionalų parama buvo sutelkta į asmeninių finansinių valdymą, nes p. Rosa tebeauga nedidelę pensiją, o broliai manė, kad jai nelabai sekasi valdyti ribotas išmokas. Pavyzdžiui, prieš keletą metų ji nusipirko labai brangią lovą, už kurią reikėjo mokėti dalimis metų metus. Prieš kelerius metus ji sirgo vėžiu, jai pašalino krūtį. BroLIAI pasiūlė jai apsilankyti pas chirurgą ir atstatyti krūtį, tačiau ji atsisakė ir nusprendė to nedaryti.

Šiuo metu p. Rosa profesionalus padėjėjas suteikia pagalbą labai skirtingose situacijose, tačiau visada atsižvelgiama į jos valią ir pageidavimu. Tad gaunama parama yra įvairialypė, net nuėjimas į vietinį turgų, einant klausytis jūros ar maudantis paplūdimyje.

Be to, COVID-19 pandemija įtakojo jos dvasinę būseną ir iššaukė depresiją. P. Rosa motyvacija priimti bet kokius sprendimus savo gyvenime yra labai menka. Todėl jos broLIAI yra susirūpinę. Jie norėtų, kad sesuo būtų fiziškai aktyvesnė, pagerintų mitybą, tačiau ji nusprendžia visą dieną praleisti gulėdama ant lovos ar sofos.

## Trečias atvejis

### P. Antonio

Raktiniai žodžiai: asmeniniai finansai

P. Antonio yra 42 metų amžiaus suaugęs vyras, turintis mokymosi negalią. Jis gyvena bute kartu su savo partnere ir dviem jos vaikais. Šiuo metu jis yra bedarbis ir ieško darbo sodininkystės sektoriuje.

Nuo praėjusių metų jis gyvena su savo partnere. Tai buvo labai svarbus sprendimas, kurį jis priėmė savarankiškai, nepaisant to, kad jo tėvas nepritarė. P. Antonio patenkintas savo sprendimu ir mano, kad tai buvo labai geras sprendimas. Ponas Antonio paaiškina, kad daugelį sprendimų priima kartu su savo mergina, pavyzdžiui, prieš eidami į prekybos centrą virtuvės kambarėlyje susitaria dėl pirkinių sąrašo.

Vietos teismas nusprendė, kad jo pinigus turi tvarkyti profesionalus padėjėjas. Kiekvieną kartą, kai p. Antonio reikia ką nors nusipirkti, ypač kai apsiperka internetu ar išleidžia didelę pinigų sumą, jis turi paprašyti padėjėjo leidimo. Pavyzdžiui, praėjusį mėnesį jis paprašė užsisakyti srautinio perdavimo paslaugą, kad galėtų stebėti imtynių kovas iš savo mobiliojo telefono arba nusipirkti naują kalnų dviratį. Abiem atvejais nebuvo leista pirkti, nes asmeninis biudžetas neleido to daryti. Padėjėjas pasiūlė nusipirkti pigesnę dviratį, tačiau p. Antonio nesutiko, nes norėjo būtent to, kurio prašė. Ponas Antonio negali sutikti, kad kiti žmonės nuspręstų, ką jis gali ar ko negali daryti su savo pinigais. Jo profesionalus padėjėjas pasiūlė susitikti su buhalteriu, kuris tvarko finansus, ir aptarti santaupų būklę, tačiau p. Antonio atsisakė.

Panašiose situacijoje, jis skambina tėvui, kuris padeda nusiraminti. Tiesą sakant, p. Antonio įtaria, kad specialistai susisieks su jo tėvu ir paaiškina situaciją. P. Antonio tėvas yra labai patenkintas organizacija, kuri siūlo pagalbą jo sūnui. Jos specialistai padeda jam priimti sprendimus labai skaidriai ir visuomet atsižvelgia į Antonio nuomonę.

Nepaisant sunkių akimirų, p. Antonio palaiko labai gerus santykius su specialistais: „Jiems gelbstint gana ilgą laiką finansų klausimais, aš taip pat prašiau lydėti manę pas gydytoją, kad paprasčiausiai nepraleisčiau kablelio ir suprasčiau savo sveikatos problemas“.

## Ketvirtas atvejis

### P.Ramon

Raktiniai žodžiai: socialiniai santykiai

Ponas Ramon yra suaugęs 41 metų amžiaus vyras, turintis mokymosi negalia, patiriantis obsesinį kompulsinį sutrikimą. Ir daugelis sprendimų priimami kartu su gyvenamosios vietos darbuotojais.

Jis gyvena Žironos (Cherona) mieste gyvenamojo namo viename kambaryje ir dirba ne visą darbo dieną skalbykloje, čia padeda tvarkyti drabužius. Dėl COVID-19 pandemijos jis daug laiko praleido savo kambaryje, žiūrėjo televizorių ir žaidė kompiuterinius žaidimus. Jis nusprendė juos nusipirkti prieš pandemiją po ilgo taupymo ir pripažįsta, kad gyvenamojo namo specialistai labai palaiko jį ir visada stengiasi rasti jo poreikiams atitinkančius sprendimus, pavyzdžiui, neseniai jie sutiko ir palaikė jo sprendimą užsiprenumeruoti „Netflix“.

Kai jam reikia ką nors nusipirkti, jis visada pasikliauja gyvenamosios vietos specialistais. Jie padeda ir apsiperkant internetu, nes specialistai padeda tvarkytis su savo pinigais. Vienas iš p. Ramon norų yra pirkti daiktus be specialistų ar trečiųjų asmenų pagalbos. Jie padeda Ramonui ir tikrina, ar jam ko nors tikrai reikia ir ar jis gali sau tai leisti. Kadangi šis procesas taip pat atliekamas su juo, jis labai džiaugiasi, kad gyvena ten, kai pats priima sprendimus, nes: „Kitose vietose, kur aš gyvenau, aš negalėjau aptarti tokių dalykų“.

Ramon tėvas abejoja ar tai yra teisingas kelias, pavyzdžiui, kai sūnus nesirūpina savo išvaizda, jis prašo sūnaus dėvėti geresnius drabužius ar nusiskusti, užuot klausęs, kodėl sūnus „nori dėvėti drabužius, kuriuos jis dėvi“. Ramon labai nervinasi, kai tėvas prašo arba neleidžia jam ką nors daryti, tačiau jie abu visada susitaria, nes tėvas perka jam komiksus ir nuotykių knygas, kad vykdytų tėvo prašymus bei padėtų sūnui atsipalaiduoti. P. Ramon yra labai įkyrus dėl kai kurių dalykų, pvz., kavos. Gydytojai apribojo kavos vartojimą iki vieno puodelio per dieną vietoj dvylikos ar daugiau puodelių, kuriuos jis gėrė. Jam skiriama daug dėmesio, kad manija kavai netrukdytų kasdieniam gyvenimui. Dienas jis praleidžia skaitydamas knygas, žaisdamas žaidimus ar užsiimdamas fizine veikla. Prieš keletą metų Ramonas turėjo draugę, gyvenusią kitur, kurios gyvenamosios vietos darbuotojai ir tėvas padėjo jam ją aplankyti. Deja, ji persikėlė į kitą miestą, o vėliau mirė. Ramonas labai pergyveno dėl šio įvykio, tačiau dabar jis aktyviai ieško kitos partnerės, nors labai sunku surasti jį mylinčią ir mylimą merginą. Specialistai sako, kad jis labai atkakliai siekia moterų dėmesio. Dažniausiai jie turi eiti kartu su Ramonu, neleisdami jam stabdyti visų gatvėje praeinančių moterų, norint jas sudominti ir pabendrauti. Jis sulaukia daugelio specialistų pagalbos, kad išmokytų gerbti moteris ir padidintų bendravimo su jomis įgūdžius, kad žinotų ką tikslingai daryti ar išsakyti moterims, o ko - nedera.

Ramon visada lankosi pas specialistus ir yra patenkintas. Pandemijos metu jis gana dažnai lankėsi ligoninėje, tačiau, laimei, gripu nesusirgo.

## Penktas atvejis

### Mr. Pere

Raktiniai žodžiai: santykiai šeimoje; asmeniniai finansai; savarankiškas gyvenimas, technologijų naudojimas

Ponas Pere yra 29 metų amžiaus vyras, turintis psichosocialinę negalią, konkrečiau - šizofreniją. Jis gyvena savarankiškai nuomojamame bute su dviem draugais. Pere beveik kasdien suteikiama specialistų pagalba, kuri padeda atlikti užduotis ir buitinę veiklą.

Žironos mieste p. Pere gyvena pastaruosius 9 metus. Anksčiau ilgą laiką jis gyveno nakvynės namuose ir gulėjo psichiatrijos ligoninėje. Pere gydytojas išleido jį iš ūmaus skyriaus, nes „sumažėjo girdimų vidinių balsų poveikis, nei buvo pradžioje“. Prieš hospitalizavimą Pere gyveno pas savo močiutę, nes jo mama taip pat turi psichosocialinę negalią, o tarpusavio santykiai buvo toksiški, todėl jis anksti metė studijas. Mama negalėjo palaikyti ir rūpintis juo.

Specialistai padeda Pere tvarkyti finansus ir rūpinasi jo sveikata. Pradžioje specialistai turėjo jį lydėti pas psichiatrą, tačiau dabar jis tapo labiau socializuotas ir sugeba tai daryti pats; padėjėjai tiesiog turi priminti gydytojo paskyrimus.

Specialistai labai padeda jam ir įsijaučia į jo situaciją. Pavyzdžiui, kai Pere nori aplankyti savo motiną, nepaisant to, kad žino, jog aplankius ją padidėja tikimybė „vėl išgirsti balsus“. Padėjėjai padeda sudaryti vizitų tvarkaraštį ir stebi, kokį poveikį sukelia susitikimai, tad dažnai pavyksta išvengti neigiamų situacijų.

Pere sugeba pats priimti sprendimus daugelių aspektų. Pavyzdžiui, nuspręsti, ką veikti laisvalaikiu ir kokia veikla jis nori užsiimti. Paprastai jis mėgsta žiūrėti televizorių ir žaisti kompiuterinius žaidimus, tačiau dabar, kai jis sensta, Pere nusprendė pabandyti įsidarbinti. Pastaraisiais mėnesiais jis davė interviu organizacijai, kuri dirba įtraukties srityje. Jis tikisi, kad padės surasti darbą ir galės užsidirbti pinigų, kad pagerintų savo gyvenimo kokybę, nes gyvenant savarankiškai pragyventi sunku.

Pere dažnai prašo savo padėjėjų pagalbos naudojantis išmaniuoju telefonu, nes jis bijo kad jį apgaus, ypač naudojantis internetu bei atsisiunčiant programas. Jis taip pat labai atsargiai vertina socialinių tinklų naudojimą.

## Šeštas atvejis

### P. Joan

Raktiniai žodžiai: finansai

Joan yra suaugęs 53 metų amžiaus vyras, turintis mokymosi negalią, savarankiškai gyvenantis nuomojamame bute. Jis palaiko gerus santykius su savo buto draugais ir yra labai aktyvus vyras.

Joan patinka gyventi savarankiškai savo bute. Ankščiau jis gyveno su seserimi, tą laikotarpį jis puikiai prisimena. Nepaisant to, jis nedvejodamas sako, kad dabar yra geriau. Brolis ir sesuo palaiko gerus santykius, tačiau Joan gyvena savarankiškai ir neprašo sesers ar savo šeimos patarimo. Jo sesuo jį palaikė devynerius metus, tačiau suprato, kad Joan geriau klauso nepriklausančio jo šeimai žmogaus. Joan patinka gyventi su buto draugu, kuris tapo tarsi jo „mažuoju broliu“, nes paprastai, kai to reikia, padeda jam priimti sprendimus.

Joan labai didžiuojasi tuo, kad pats nusprendė gyventi viename bute su kitu asmeniu. Be to, Joan yra aistringas dviračio sporto mėgėjas, beveik kasdien važinėja. Jam patinka remontuoti savo dviratį, jis labai darbštus žmogus, nepaisant to, kad kartais prireikia pagalbos. Jis labai džiaugiasi padėjėjų pagalba, kai jam reikia priimti sprendimus dėl savo finansų. Joan pripažįsta, kad jam reikia pagalbos, nes nepakanka turimo išsilavinimo. Jam patinka kasdien eiti į darbą, kur, be atsakingų pareigų gamybos ceche, jis mokosi naudotis kompiuteriu, internetu ir naujomis technologijomis. Joan pastaruoju metu pasitiki ir naudojami naujomis technologijomis; jis išmoko naudotis mobiliosiomis programomis, norėdamas įsigyti dviračio detalių, mazgų, nes beveik kiekvieną mėnesį nusprendžia atnaujinti dviratį. Jis labai didžiuojasi specialistų mokymais ir nurodo, kad pradžioje sulaukė pagalbos, keičiant pinigus su nepažįstamais žmonėmis. Dabar jis sugeba tai daryti savarankiškai ir jam bereikia tik minimalios pagalbos.

Jis ilgą laiką naudojo specialistų pagalbą, tačiau dabar jis prašo jų pagalbos tose gyvenimo situacijose, kuriose jam reikia: finansų, sveikatos priežiūros, informatikos ir santykių srityse. Joan pats priima sprendimus, jis paprašo padėjėjų padėti, kai to prireikia; tačiau specialistai gerbia jo sprendimus, pavyzdžiui, perkant naujus dviračio komponentus. Jis turi glaudų ryšį su jam padedančiais specialistais ir yra įsitikinęs, kad būtina su jais tartis dėl sudėtingesnių situacijų ir klausimų. Joan sako, kad visada bus dėkingas už pagalbą specialistams, kai vienas geriausių jo draugų staiga paliko šį pasaulį.

## **KOMENTARAI**

### **Mrs. Mariona Alonso Ibañez, psichologė**

Apskritai, apklausose dalyvaujantys negalią turintys asmenys turi aukštą savarankiškumo lygį priimant sprendimus ir sugeba įvardinti, kada gali ar negali priimti sprendimus. Nors savarankiškas sprendimų priėmimas prisideda prie jų įgalinimo ir didesnio pasitenkinimo savimi, pažymėtina, kad finansų valdymo srityje yra kliūčių, dėl kurių negalią turintys žmonės patys sunkiai priima sprendimus. Neįgalieji nori valdyti savo pirkimo sprendimus, tačiau jiems dažnai trūksta „tinkamo savo pajamų valdymo“ įgūdžių, kaip paprastai teigia specialistai ir šeimos nariai. Taigi situacijos, kai asmuo negali pats nuspręsti ir tada patiria pernelyg didelę specialistų ar šeimos narių pagalbą, priežiūrą ar kontrolę, sukelia streso

epizodus. Technologijų naudojimas, nesvarbu, ar konsultuotis, ar pirkti ar vartoti tokius produktus kaip prenumeratos paslaugos, yra suvokiamas kaip tarpininkas, kuris prisideda prie neįgalaus asmens įgalinimo. Bet taip pat technologijų naudojimas gali sukelti situacijų, kai, pavyzdžiui, reikalinga pagalba grąžinant internetu įsigytas prekes ar atsisakant nepageidaujamų paslaugų. Panašu, kad reikia užtikrinti, kad prireikus, neįgalieji gautų pagalbą naudojanti naujomis technologijomis, ir būtų gerinami asmens skaitmeniniai įgūdžiai.

Šeimos santykiuose gali būti jaučiamas tam tikras paternalizmo (lot. paternus – tėviškas) laipsnis. Nors šeimos stengiasi leisti asmeniui patiems pasirinkti, jie jaučia tam tikrą baimę ar diskomfortą, kai artimo žmogaus pasirinkimas nesutampa su jų mąstymo būdu. „Teisė klysti“ dar nebuvo integruota į šeimos požiūrį ir neįgalaus asmens suvokimą. Tai yra normalu, atsižvelgiant į tai, kad esame iš giliai įsišaknijusios paternalistinės kultūros, kurios pagrindinis tikslas yra apsaugoti asmenis nuo klaidų ir skatina vengti visų galimų pavojų. Jei norime prisidėti prie subjektyvios šių šeimų gerovės gerinimo, reikės didelių pastangų, kad padidintume supratimą, jog neįgalus asmuo turi teisę priimti sprendimus ir pasirinkti bei kontroliuoti visas gyvenimo sritis.

Svarbiausia yra informuotumo didinimas, taip pat informacinės kampanijos ir paslaugos, kurias turėtų valdyti viešojo administravimo institucijos, turėtų būti universalios.

Pagalbą teikiantys specialistai suvokia, kad neįgalieji nori patys spręsti ir labai stengiasi. Jie supranta, kokią pagalbą teikia neįgaliam asmeniui, ir pasiryžę vis tobulinti sprendimų priėmimo procesą, kad pagerintų neįgalaus asmens gyvenimo kokybę ir lavintų asmens įgūdžius priimti sprendimus. Šis suvokimas sukelia profesinį pasitenkinimą ir pasididžiavimą savo darbu. Apskritai, jie linkę moduluoti pagalbą, kurią siūlo asmeniui, pavyzdžiui, tik tam tikrose asmens gyvenimo srityse; kada ir koku būdu asmeniui tikrai to reikia. Kai kuriais atvejais, ypač asmeninių finansų srityje, specialistai riboja asmens savarankiškumą, nes jiems vis tiek pagal įstatymą privaloma elgtis atsižvelgiant į „asmens interesus“, kada teismo nutartis riboja asmens veiksnumą. „Geriausią interesų“ paradigma buvo panaikinta Ispanijoje 2021 m. gegužės mėnesį neseniai patvirtintoje Civilinio kodekso, procesinės teisės ir susijusių teisės aktų reformoje, kuri reiškia visapusišką pagarbą užtikrinant neįgaliųjų teises, kaip numatyta Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje. Nors neįgalių asmenų visiško veiksnumo pripažinimas yra žingsnis į priekį, dar pamatysime, kaip teikiančios paslaugas neįgaliesiems tarnybos prisiderins prie šių naujų teisės aktų ir juos vykdys.

## IŠVADOS

Pagalbos priimant sprendimus paslauga (*angl. SDM*) yra svarbi psichosocialinės pagalbos dalis visais žmogaus gyvenimo tarpsniais.

- Pagalbos priimant sprendimus paslauga dažniausiai yra ilgalaikis procesas, kuriame dalyvauja ne vienas žmogus. Tai ir socialiniai darbuotojai, ir ugdymo, užimtumo tarnybų specialistai, ir teisės žinovai, specialių poreikių turinčių žmonių šeimos nariai.
- Specialių poreikių turintys asmenys būtinai turi mokintis gyventi savarankiškai. Jiems reikalinga pastovi pagalba priimant sprendimus.
- Pagalbos priimant sprendimus paslauga labai praverstų ypač sudėtingose, pavojų keliančiose, situacijose, kai neįgalusis turi susivokti ir/ar keisti nusistovėjusio savo elgesio modelį.
- Labai svarbu pagalbos priimant sprendimus paslaugoje apjungti turimus ir gaunamus resursus neįgaliojo naudai.
- Labai svarbu negalią turintį asmenį išklaudyti, būtini pagarbūs globėjo ir patarėjo tarpusavio santykiai.
- SDM paslauga padės neįgaliesiems įgyti tam tikrų įgūdžių ir žinių, sukurti teigiamą įvaizdį, priklausymo grupei ar bendruomenei jausmą ir pasitenkinimą gyvenimu.
- Visuomenė turi būti suinteresuota, kad visi jos nariai būtų saugūs, apsaugoti nuo bet kokio išnaudojimo. Ji turi būti suinteresuota pagalbos priimant sprendimus paslaugos įteisinimu.