

AŠ GALIU, TIK LEISK MAN PAČIAM SPREŠTI: PAGALBOS PRIIMANT SPRENDIMUS ATVEJO STUDIJA

GEDAS MALINAUSKAS

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS, KAUNO „ARKOS“ BENDRUOMENĖ

KRISTINA KALPOKIENĖ

KAUNO „ARKOS“ BENDRUOMENĖ

Anotacija. Vykstant deinstitutionalizacijai Lietuvoje ir įdiegiant naujas paslaugas asmenims, turintiems intelekto ar / ir psichosocialinę negalią, daugiausia neišskumų kelia paslauga – pagalba priimant sprendimus. Neatpažįstama šios paslaugos reikšmė ir ji maišoma su įprastais socialinio darbo metodais. Šio straipsnio tikslas – aptarti Izraelio valstybės „Bizchut“ išvystytą pagalbos priimant sprendimus modelį ir jo praktinį taikymą Kauno „Arkos“ bendruomenėje. Išryškinta pagalbos priimant sprendimus atvejo eiga apibrėžia ne tik paslaugos unikalumą ir svarbą asmenims su negalia, bet kartu parodo praktinį Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos pritaikomumą.

Reikšminiai žodžiai: Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija, pagalba priimant sprendimus, asmuo su intelekto negalia, atvejo studija.

ĮVADAS

Žmonės su negalia yra neatsiejama visuomenės dalis ir jų dalyvavimas bendruomeniniame gyvenime yra nulemtas įvairių politinių, kultūrinių, profesinių ir asmeninių diskursų (Genienė, 2021; Ruškus, 2002). Aktualu, kad socialinės įtraukties diskursą, keitusį medicininį modelį, dabar keičia žmogaus teisių užtikrinimo paradigma. Vis tik kai kurios asmenų su

negalia teisės kaip asmens su negalia lygybės principas, jų laisva valia ir asmeninė nuomonė vis dar pažeidžiamos. Istorškai susiklostė, kad teisinė ir socialinė pagalbos sistema, siekianti padėti šeimoms, globojančioms asmenis, turinčius negalia, spręsti turtinius ir finansinius klausimus, siūlė įgyvendinti teisinį neveiksnumo institutą, t. y. asmenį pripažinti neveiksniu (Juodkaitė, 2015b; Gudelytė ir Ruškus, 2019).

Pathare ir Shields (2012) teigia, kad valstybė, siekdama padėti šeimoms spręsti sudėtingus klausimus, pasinaudodama pakaitinio sprendimų priėmimo idėja, sugalvojo neveiksnumo principą – teisės perduodamos globėjui, netiesiogiai atimant iš asmens su negalia autonomiją ir atsakomybę. Gudelytė (2019) savo tyrime atskleidžia, kad dažnai tėvai, norėdami išspręsti turtinius ar finansinius klausimus, patys to nesuprasdami pažeidžia neįgalaus asmens teises.

Siekiant, kad žmonių su negalia situacija visose pasaulio šalyse imtų keistis, 2006 m. Jungtinės Tautos priėmė Neįgaliųjų teisių konvenciją (toliau – Konvencija), kuria siekiama apginti žmonių su negalia teises ir jų pagrindines laisves. Lietuva Konvenciją ratifikavo 2010 metais ir 12 straipsniu, „*Lygybė prieš įstatymą*“ pripažįsta, kad asmuo neturėtų būti pažemintas dėl savo negalios, t. y. jis visose gyvenimo srityse turi teisę į veiksnumą lygiai kaip ir kiti asmenys, o valstybė įsipareigoja imtis atitinkamų priemonių, kad suteiktų žmonėms, turintiems negalia, galimybę pasinaudoti pagalba, kurios jiems gali prireikti įgyvendinant savo veiksnumą. Priimti sprendimus yra esminis žmogaus identiteto elementas, leidžiantis asmeniui su negalia pajusti, jog jis valdo ir kontroliuoja savo gyvenimą ir dalyvauja bendruose šeimos ir / ar bendruomenės santykiuose (Pathare ir Shields, 2012).

Siekiant atkurti teisingumą, kūrėsi ir identifikavosi naujas pagalbos mechanizmas – pagalbos priimant sprendimus (toliau – PPS) institutas (Gudelytė ir Ruškus, 2019), kuris gali būti konstruojamas kaip metodas (Juodkaitė, 2015a; Gudelytė, 2019; Stefánsdóttir, Björnsdóttir ir Stefánsdóttir, 2018) arba kaip socialinė paslauga (Encalada, Bielik ir Stober, 2021; Šumskienė, Gevorgianienė, Mataitytė-Diržienė ir Gudavičius, 2022).

Mechanizmai įvairiose pasaulio šalyse dar tik kuriami ir identifi-kuojami. Encalada ir kt. (2021) pateikia Peru, Kolumbijos ir Argentinos valstybių pagalba priimant sprendimus pilotinio projekto išvadas, kad žmonės su intelekto ir / arba psychosocialine negalia pirmą kartą gyvenime bandė patys išrutulioti sprendimus, ir atskleidė, kad tai ilgalaikis procesas, reikalaujantis kontakto, saugios erdvės ir socialinės aplinkos palaikymo. Izraelio valstybės Žmogaus teisių centras kartu su 20 organizacijų koalicija reformavo globos įstatymą ir įgyvendino PPS paslaugą – Bizchut modelį (Bizchut, 2017). Šiuo modeliu buvo stengiamasi pakeisti pakaitinio sprendimo institutą (globos) ir teikti PPS paslaugą, kuri pirma vertino, kokios pagalbos reikia asmeniui su negalia priimti sprendimus, o vėliau buvo dedamos visos pastangos geriausiai išsiaiškinti asmens su negalia valią ir pageidavimus. Įdomu, kad šio pilotinio paslaugų išbandymo metu paslaugą teikė ne tik profesionalai, bet ir savanoriai. Nurodama, jog svarbu savanorio gebėjimas kurti abipusius santykius ir jo vertybės, kurios turėjo atitikti Konvencijos nuostatas (Bizchut, 2017). Panašios abiejų pilotinių PPS paslaugų tyrimų išvados, kad darbo pradžioje tiek asmeniui su negalia, tiek jo artimiesiems kildavo klausimų, kuo PPS paslauga skiriasi nuo įprasto socialinio darbo, o įvykus pirmiesiems pokyčiams šių klausimų sumažėjo (Bizchut, 2017; Encalada et al., 2021).

Juodkaitė (2015a), aprašiusi Islandijos, Latvijos ir Čekijos PPS kaip metodo taikymo gerą patirtį, pabrėžė šio metodo reikalingumą sprendžiant asmenų su negalia kritines gyvenimo situacijas. Stefánsdóttir ir kt. (2018) atskleidė, kad, Islandijoje taikant PPS kaip metodą, net ir asmenys, kuriems reikia ypač daug pagalbos kasdienybėje (leidžiama suprasti net slaugos), pradeda išdrįsti rodyti savo iniciatyvas, kai pajunta, jog supantis personalas į juos pradėjo žiūrėti ne kaip į pagalbos subjektus, bet kaip į asmenybes.

Anot Gudelytės ir Ruškaus (2019) bei Šumskienės ir kt. (2022), maža tyrimų ir straipsnių, kurie plėtotų ir detalizuotų PPS pagalbos institutą. Šiame straipsnyje pristatoma PPS pagalbos proceso atvejo studija, kuria ieškoma atsakymo į klausimus: (a) kuo PPS paslauga skiriasi nuo įprasto socialinio darbo praktikos; (b) kaip galėtų būti organizuojamas PPS

procesas ir (c) kokios priemonės padeda intelekto negalia turintiems asmenims priimti savarankiškai sprendimus.

ASMENS SU NEGALIA TAPIMO VEIKSNIU IŠŠŪKIAI

Neįgaliųjų teisių konvencijos 12 straipsniu siekiama atkurti asmenų su negalia teisinį veiksnumą, t. y. teisę į lygybę, teisę pačiam spręsti savarankiškumą, ir nepriklausomybę. Anot „Inclusion Europe“ (2021) metinio pranešimo ir Alternatyvios ataskaitos dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje (2015) (toliau – Alternatyvi ataskaita), iššūkiai, įtakojantys asmenų su negalia teisę būti veiksniumi, atkreipia dėmesį į sunkumus, su kuriais susiduria neįgalieji, norintys realizuoti savo teisinį veiksnumą, tiek visame pasaulyje, tiek kartu ir Lietuvoje.

Paneigimas nepriklausomybės ir galimybės spręsti. Daugeliui neįgaliųjų neleidžiama rinktis ir savarankiškai tvarkyti savo gyvenimo (Herrmann, 2011). Tai pasireiškia tuo, kad sprendimus, susijusius su didesniais gyvenimo planais ir kasdienybe, už juos priima kiti. Nepriklausomybė ir pasirinkimas yra pagrindinės teisės. Tyrimai rodo (Gudelytė ir Ruškus, 2019; Encalada et al., 2021), kad nepriklausomybė, savarankiškumas, pasirinkimas ir gyvenimo kontrolė yra svarbūs apibrėžiant asmens gyvenimo kokybę.

Savarankiško apsisprendimo iššūkis. Savarankiškumas, t. y. savarankiškai valdoma ir autonomiška veikla, vykdoma sąmoningai ir pagal pasirinkimą, tapo pagrindiniu daugumos paslaugų neįgaliesiems Vakarų pasaulyje principu (Bizchut, 2017). Daugeliui neįgaliųjų, kad galėtų įgyvendinti apsisprendimo teisę, reikia rėmėjo tarpininkavimo ir pagalbos. Nesant tokio rėmėjo, aplinka dažnai lemia, kaip atrodys asmens gyvenimas, o ne pats asmuo (Gudelytė, 2019).

Paramos trūkumas. Neįgalūs asmenys gali susidurti su sunkumais tvarkydami savo gyvenimą. Nekilnojamojo turto tvarkymas, gyvenamojo būsto ar darbo pasirinkimas, medicininė priežiūra – šios sritys, kur asmenims su negalia, ypač turintiems didesnę negalią, patiria daugiau sunkumų (Houtenville ir Boege, 2019). Asmenų su negalia gebėjimas ar

negebėjimas savarankiškai priimti sprendimus dažnai laikomi įrodymu, kad reikia paskirti globėją, o ne parodoma visuomenės pareiga tokiems žmonėms suteikti paramą įveikiant sunkumus (Šumskienė at al., 2022; Bizchut, 2017).

Profesionalumo didinimas neįgaliųjų srityje. Šiandien daug specialistų dalyvauja priimant sprendimus, susijusius su neįgaliųjų gyvenimu. Pavyzdžiui, vertinimo komisija, kuri nustato, kokias paslaugas neįgalūs turėtų teisę gauti, sudaro medicinos atstovai, šeimos nariai, socialinis darbuotojas, bet ne pats asmuo su negalia (Juodkaitė, 2015b), todėl daugelyje vertinimų lemiamą reikšmę turi ne asmens pageidavimai (jei iš viso turi), o instituciniai sumetimai (ribota paslaugų pasiūla, biudžeto sumetimai ir t. t.) (Bizchut, 2017).

Žmogaus teisių pažeidimai ir stigmatizacija. Asmenys su negalia susiduria su diskriminacija dėl savo negalios, pavyzdžiui, iš paslaugų teikėjų privačiose ar valstybinėse įstaigose (bankų tarnautojų, gydytojų) (Foster, 2007), o su socialine – stigma bandant įsidarbinti (Osterud, 2021; Vedeler, 2014). Kartu neįgalūs asmenys daugiau bendrauja su globos, reabilitacijos ir socialinės rūpybos įstaigomis, kurios dažnai teikia didesnę prioritetą greitam problemų sprendimui arba efektyvesnei krizės įveikai, o rečiau į asmens su negalia valią ir nuomonės atsižvelgimą (Tembo, 2014). Atsižvelgiant į šias aplinkybes, didėja poreikis suteikti asmenims paramą ir pagalbą, kurios reikia, kad jie galėtų naudotis savo teisėmis ir savo valios išpildymu.

Teisinis nugalėjimas ir šeimos narių atsakomybės perdėtas akcentavimas. Nors Lietuvoje nuo 2016 m. prasidėjo Neveiknumo reforma, kuri apibrėžė sritis, pagal kurias turėtų būti vertinamas asmens su negalia veiksnumas arba neveiknumas, o turint gebėjimų tam tikroje srityse – ribotas veiksnumas, vis tik neveiknumo instituto palikimas veda link tolesnio asmenų su negalia teisių pažeidimo atvejų (Gudelytė ir Ruškus, 2019) ir šeimos nario kaip globėjo ar rūpintojo perdėto įgalinimo (Juodkaitė, 2015b). Kaip alternatyva šiam neveiknumui nustatyti teisiniu būdu Civiliniame kodekse numatytos galimybės sudaryti Pagalbos priimant sprendimus notarinę sutartį (3.279 straipsnis), bet tokių sprendimų mažai.

Valstybės įmonės Registrų centro duomenimis, „2021 m. Neveiksnių ir ribotai veikusių asmenų registre buvo įregistruoti 87 visose srityse neveiksniais pripažinti asmenys ir 8044 asmenys, kurių veiksnumas apribotas konkrečiose srityse“ (cit. Šumskienė et al., 2022, p. 5). Tuo tarpu mūsų šalyje šiuo metu egzistuojančių teisinių veiksnumo apribojimo alternatyvų buvo įregistruota itin mažai – 49 išankstiniai nurodymai (tai lyg gyvasis testamentas) ir 22 pagalbos priimant sprendimus sutartys, o jų praktinių pritaikymo pavyzdžių nepavyko rasti.

Lietuvoje nėra statistikos, kiek šeimos narių tapo globėjais ar rūpintojais, bet Izraelio valstybės patirtimi apie 85 % atvejų globėjas yra šeimos narys arba artimas pažįstamas (Bizhut, 2017). Globos ar rūpybos situacijoje riba tarp asmens ir tėvų sumetimų išsitrina, o asmens priklausomybė nuo šeimos sustiprėja kartu su jo suvokimu, kad jis yra neveiksnius ir nesavarankiškas (Pathare ir Shields, 2012). Globos institutas apriboja asmens su negalia valią ir neleidžia patiems asmenims kontroliuoti savo gyvenimo, t. y. tapti visateisiu ir veiksnium visuomenės nariu.

PAGALBA PRIIMANT SPRENDIMUS

Ir nors nuo seno atskiri autoriai tvirtino, jog socialiniai darbuotojai yra žmogaus teisių darbuotojai (Haley, 2008), tik visai neseniai Tarptautinė socialinių darbuotojų federacija Visuotinio socialinio darbo etikos principų pareiškimu (IASSW, 2018) pareiškė, jog socialinis darbas yra tiesiogiai susijęs su žmogaus teisių užtikrinimu ir pastangomis atkurti bet kokio asmens orumą.

LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija, bandydama atliepti ir įgyvendinti Konvencijos 12 straipsnį, nusprendė Pagalba priimant sprendimus institutą įdiegti kaip paslaugą, ir su kitomis 4 vadinamomis „bendruomeninėmis“ paslaugomis (vadinamajame Pertvarkos arba deinstitucionalizacijos procese), pradėta teikti nuo 2020 m. (LR socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas Nr. A1-83, 2014, nauja redakcija 2020). Pasak Genienės (2021), dėl skirtingų makro-, mezo- ir mikrolygio „žaidėjų“ skirtingų sampratų apie paslaugų praktinį pritaikomumą stringa šių paslaugų įdiegimas ir pilotavimas. Pučkienė (2021) atskleidė,

kad bendrai tiek asmenys su negalia, tiek įvairių sričių specialistai (ypač regionuose) mažai žinojo apie vadinamąsias naujas bendruomenines paslaugas (apsaugoto būsto, socialinių dirbtuvių, įdarbinimo su pagalba ir PPS). Kitų šalių patirtis rodo, kad PPS paslauga kelia daug klausimų, nes nėra aiškių ribų su socialinio darbo praktika (Encalada et al., 2021). Genienė, Šumskienė, Gevorgianienė ir Mataitytė-Diržienė (2021) mano, kad tam reikia daugiau laiko, kol naujos socialinės paslaugos bus atpažįstamos ir tiksliau identifikuojamos.

Šumskienės ir kt. (2022) tyrime atskleista, kad PPS paslaugos specifiskumas neatpažįstamas tarp daug socialinių darbuotojų ir savivaldybių atstovų. Socialiniai darbuotojai ir savivaldybių atstovai mažiau negu PPS specialistai kritikavo neveiksnumo institutą, asmens gebėjimų vertinimo procesą neveiksnumo byloje, jie labiau buvo šeimos narių pusėje, t. y. palaikė labiau pakaitinį sprendimų, arba globos, institutą.

Kauno „Arkos“ bendruomenė, apibendrinusi PPS paslaugos teikimo gerąją patirtį, bandė apibrėžti PPS instituto unikalumą (1 lentelė): (a) nepripažįstama pakaitinio sprendimo idėja (sprendimo įsiūlymas); (b) sprendžiant aktualius negalią turinčių asmenų reikalus, net ir turinius bei finansinius, nėra vertinamas asmens protinių gebėjimų lygis ir neieškomas pakaitinis sprendėjas, bet teikiama įvairiapusė parama, norint išsiaiškinti asmens su negalia nuomonę ir valią (Malinauskas et al., 2021).

1 LENTELĖ. TEISINIO VEIKSNUMO ĮGYVENDINIMO SIEKIAI

Nuo pakaitinio sprendimų priėmimo	Prie pagalbos priimant sprendimus
Protinių gebėjimų vertinimas, kurio tikslas – nuspręsti, ar reikia riboti asmens teisinį veiksnumą.	Vertinimas, kokios pagalbos reikia žmogui priimant asmeninius sprendimus.
Geriausio intereso nustatymas (dominuoja sveikatos ir saugumo poreikiai).	Dedamos visos pastangos geriausiai išsiaiškinti tikrąją asmens valią ir pageidavimus.

Šaltinis: Malinauskas et al. (2021, 13 p.).

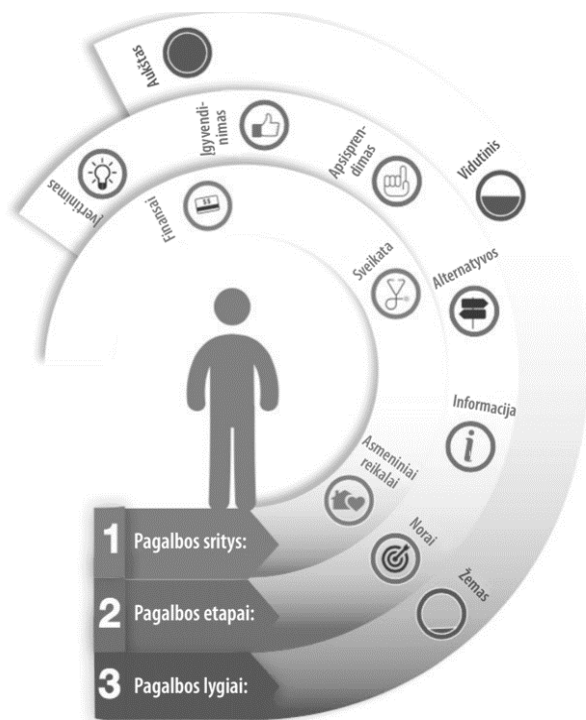
Vadinasi, jei žmogaus protiniai gebėjimai nėra aukšti, PPS specialistas, pasižymėdamas lyg „geresniais“ protiniais gebėjimais, lyg „geriau“ atstovautų asmeniui ir lyg „geriau“ spręstų socialinę situaciją, neturėtų inicijuoti sprendimo. Specialistas turėtų siekti vertinimo, kokios pagalbos reikia žmogui priimant asmeninius sprendimus ir kokių pastangų reikėtų, norint geriausiai nustatyti tikrąją asmens valią ir pageidavimus.

UŽSIENIO PATIRTIS: IZRAELIO PPS MODELIS 3P.

PPS modeliai ir taikomos praktikos įvairiose šalyse nėra vienodos. Kadangi Konvencijoje įtvirtintos nuostatos santykinai naujos, vis dar ieškoma efektyviausio ir žmogaus teisių principus atitinkančio būdo teikti pagalbą priimant asmeninius sprendimus. Nors nėra vienintelio geriausio pavyzdžio ar praktikos, įvairiose pasaulio valstybėse, ratifikavusiose Neįgaliųjų teisių konvenciją, egzistuoja gerosios praktikos pavyzdžių teikiant pagalbą ir organizuojant paramą asmenims su negalia priimant sprendimus bei įgalinant juos gyventi kuo savarankiškiau (Juodkaitė, 2015a).

Straipsnyje pristatomas 3 pagalbos žingsnių (toliau – 3P) PPS paslaugos modelis, praktiškai taikomas Kauno „Arkos“ bendruomenėje. 3P modelis buvo sukurtas Izraelio žmonių su negalia teisių centro „Bizchut“, sukūrus koaliciją su 20 organizacijų ir stengiantis reformuoti asmenų su negalia globos institutą (Bizchut, 2017). Tai didžiulis skirtumas nuo Lietuvos, nes nuo 2020 m. gegužės 15 d. PPS paslaugą teikiančios organizacijos nėra koordinuojamos Neįgaliųjų reikalų departamento ir gali veikti atskirai, savarankiškai bei vystyti paslaugą pagal mikrolygmens supratimą. Keliama hipotezė, kad tokiu atveju PPS instituto vystymas ir organizavimas Lietuvoje vyksta gana fragmentiškai ir chaotiškai.

„Bizchut“ modelis buvo pasirinktas Kauno „Arkos“ bendruomenėje, nes nevertina asmens su negalia gebėjimų, tik aiškiai ir procesiškai konstruoja pagalbos mechanizmą. 3P pagalbos modelis (sritys, etapai, lygiai) grindžiamas trijų dalių deriniu:



1 PAV. 3P MODELIO DALYS: SRITYS, ETAPAI IR LYGIAI

Taikant šį 3P modelį reikia į jį žiūrėti kaip į besisukantį ratą į skirtingas puses. Pvz., asmeniui su negalia sveikatos pagalbos srityje (profilaktiniai apsilankymai pas šeimos gydytoją), apsisprendimo etape, gali būti reikalingas žemas pagalbos lygis (asmuo aiškiai įvardija, kad nori išmokti savarankiškai registruotis, lankytis pas šeimos gydytoją), tačiau įgyvendinimo etape gali prireikti aukšto pagalbos lygio (mokant neįgalų asmenį sekti profilaktinius apsilankymus, užsiregistruoti, lydint pas šeimos gydytoją ir pan.).

3P pagalbos modelis ir PPS organizavimas grindžiamas trimis dalimis. Tai – sritys, etapai ir lygiai. Siekiant straipsnyje išgryninti PPS procesiškumą, kiekvieną etapą pristatysime detaliau.

1-oji modelio dalis – pagalbos sritys

2 PAV. 1-OJI P DALIS – PAGALBOS SRITYS

Pagalbos sričių gali būti daug ir įvairių. Kartais asmuo su negalia žino, kuriose srityse jis nori gauti PPS, o kartais padėti jam nustatyti šias sritis yra PPS specialisto atsakomybė. Šiame sąrašė išvardyti klausimai, kurie gali būti priskirti prie pagalbos sričių:

2 LENTELĖ. ASMENS SU NEGALIA GYVENIMO SRIČIŲ DETALUS APRAŠYMAS

Asmeniniai reikalai	Sveikata	Finansai
gyvenamosios vietos pasirinkimas;	profilaktinė priežiūra;	biudžeto paskirstymas;
užimtumas;	sveikatos problemų klausimai;	turto valdymas;
šėimos santykiai;	medikamentų vartojimas;	banko sąskaitos valdymas;
socialiniai ryšiai;	hospitalizavimas;	skolų valdymas;
laisvalaikio veiklos;	dantų priežiūra;	paveldėjimai;
atostogos;	sveikatos draudimas;	finansinis išnaudojimas;
intymūs santykiai;	alternatyvioji medicina;	nuosavybės teisės.
namų priežiūra;	sportas ir mityba.	
švietimas;		
asmens teisių klausimai;		
asmeniniai ginčai.		

2-oji modelio dalis – pagalbos etapas

PPS sritys turėtų būti prioretizuojamos pagal asmens su negalia norus, asmens galimybių ribotumus ir klausimus, aktualius palaikomam asmeniui.



3 PAV. 2-OJI P DALIS – PAGALBOS ETAPAI

Sprendimų priėmimo procesas susideda iš šešių etapų: nustatomi norai; renkama informacija, svarbi sprendimui priimti; asmeniui suprantama kalba pristatomos sprendimo alternatyvos; vykdomas apsisprendimas; vykdomas apsisprendimo įgyvendinimas; įvertinamas pasirinkimas ir kiti su pasirinkimu susiję klausimai. Sprendimo priėmimo planą veikia tai, kokiame sprendimų priėmimo proceso etape yra asmuo su negalia. Toliau apibūdinama pagalba kiekviename iš šių etapų.

Asmens su negalia norai ir jų gryninimas. PPS procesas priklauso nuo asmens su negalia norų ir pageidavimų, todėl pradedamas šių norų nagrinėjimu. Šiame etape asmuo išreiškia daugybę didelių ir mažų norų. Šis etapas yra labai svarbus pasitikėjimui kurti. Socialinio darbuotojo ir PPS specialisto darbo specifika šiame etape reikšmingai skiriasi. Pastarasis kai kuriuos norus ar tikslus gali laikyti nerealiais ar problemiškais, tačiau jo kaip PPS specialisto vaidmuo nėra vertinti ar pareikšti savo nuomonę, bet atvirkščiai – padėti asmeniui įgyvendinti savo norus, pristatant tikslo siekimo sunkumus ir galimus iššūkius pasiūlant būdų, kaip juos įveikti. Tuo pačiu metu svarbu padėti asmeniui su negalia išsamiai ir nuosekliai išsiaiškinti savo norus. Gal yra kitas būdas pasiekti tikslą, kurį reikėtų nustatyti (pvz., noras išmokyti rašyti dėl to, kad sėkmingai išlaikytų testą, tačiau jį galima laikyti ir žodžiu). Ar noras yra paties neįgalaus asmens, ar tik kieno nors iš šalies (pvz., tėvų, kad jų suaugęs vaikas išmokyti skaityti)?

Informacija. Nustačius pagrindinius asmens norus, turėtų būti renkama nauja ir aktuali informacija apie galimybes siekti tų norų. Surinkta informacija leidžia apsvarstyti kiekvienos galybės pranašumus ir trūkumus priimant konkretų sprendimą. PPS specialistas neturi būti

vienos ar kitos srities ekspertas ir neprivalo teikti asmeniui informacijos, kaip tik turi padėti, skatinti jį jos ieškoti, o radus – pagelbėti ją suprasti.

Bet kuris žmogus, tarp jų ir su negalia, beveik visada turi daugiau nei vieną alternatyvą. Sprendimų priėmimo procesą sudaro skirtingų alternatyvų nustatymas ir kiekvienos iš šių galimybių pranašumo bei trūkumų suvokimas. Tai yra PPS paslaugos pagrindas, ir šiame etape asmuo yra jautriausias bei pažeidžiamiausias, atsižvelgiant į tai, kad šališka PPS gali lengvai išryškinti vienos alternatyvos trūkumus ir kitos privalumus, o tai paskatintų tam tikrą asmens pasirinkimą, neatitinkantį jo valios. Čia atsiranda PPS specialisto profesionalumas ir asmeninė etika: specialisto vaidmuo yra kuo labiau atsiriboti ir likti nuošalyje, padedant asmeniui nusistatyti įvairias jam prieinamas alternatyvas. Vis dėlto svarbu, kad specialistas šiame etape imtųsi iniciatyvus požiūrio, išskeldamas papildomas galimybes, kurių neįgalus asmuo neapgalvojo, bei atkreipdamas jo dėmesį į privalumus ir trūkumus, į kuriuos nebuvo atsižvelgta. Svarbu skatinti asmenį su negalia konsultuotis su artimais žmonėmis, kad išgirstų kitų nuomonę apie skirtingas alternatyvas.

Apsisprendimas. Pasirinkimas iš įvairių alternatyvų yra reikšmingas ir esminis sprendimo priėmimo proceso momentas. PPS specialisto, šiek tiek kitaip nei įprasto socialinio darbuotojo, vaidmuo šiame etape paprastai yra palydėti bičiulį būtent iki to sprendimo priėmimo momento. Pateikus variantus, įskaitant jų privalumus ir trūkumus, pasirinkimas priklauso tik asmeniui su negalia, ir tai nėra tik racionalus procesas. Tai taip pat apima emocinius svarstymus, kitų asmenų įtaką ir intenciją. PPS specialisto vaidmuo šiame etape yra konceptualizuoti asmens pasirinkimą ir padėti jam pasirengti kitam etapui – sprendimui įgyvendinti.

Įgyvendinimas. Malinauskas ir kt. (2021) kelia klausimą – ar parama įgyvendinant sprendimą yra PPS specialisto vaidmens dalis? Įprastai šiame etape socialinis darbuotojas galėtų imtis atsakingo asmens vaidmens, t. y. jaustis atsakingas lydėti visuose įgyvendinimo žingsniuose. Kauno „Arkos“ bendruomenėje įgyvendinimo etape PPS specialistas surasdavo atsakingą asmenį, lydintį įgyvendinimo etape, ir tik jo asmuo su negalia prašydavo. O Bizchut (2017) modelio pozicija yra tokia, kad sprendimų priėmimo procesas yra bergždžias be organizuotos pagalbos

įgyvendinant sprendimą. Todėl 3P modelyje yra ir vadinamieji keli įgyvendinimo aspektai:

a) *Sprendimo įgyvendinimo būdų nagrinėjimas*. Tam tikrose srityse (įsidarbinimas, apgyvendinimas ir t. t.) socialinės paslaugų organizacijos turi ką pasiūlyti asmeniui su negalia, norinčiam įgyvendinti savo troškimus, pvz., pagalba įsidarbinant. Tad pagalbą galima organizuoti palydint pas kitą specialistą, o kai kuriose srityse ji yra arba nepakankama, arba jos apskritai nėra. Pagalbininkas gali padėti asmeniui išnagrinėti įvairias įgyvendinimo galimybes ir nuspręsti, kaip šis norėtų jomis pasinaudoti.

b) *Pasinaudojimas teisėmis*. Asmeniui su negalia, gaunančiam socialinę paramą, skiriama daugybė paslaugų: remiamas gyvenamųjų patalpų išlaikymas, užimtumas, teisinė pagalba, trečiojo sektoriaus paslaugos dėl pasinaudojimo teisėmis ir kt. PPS specialistas turėtų padėti asmeniui naudotis savo teisėmis bei paskatinti naudotis šiuo metu teikiamomis paslaugomis visuomenėje pagal savo pasirinkimą ir sprendimus.

c) *Pagalba įgyvendinant sprendimus*. Atsižvelgiant į tai, kad žmonėms, turintiems negalia, prieinamos paramos paslaugos yra dalinės ir jų trūksta, sprendimui įgyvendinti dažnai reikalinga PPS specialisto parama. Tačiau daugeliu atvejų pagalba teikiama tik iš dalies ir nepakankama, nes tai užima daug laiko, paslauga intensyvi ir reikia specifinių įgūdžių, kurių specialistas dažniausiai neturi. Tai ypač galioja įsidarbinimo ir būsto srityje, kur reikia daug ir įvairių išteklių. Tačiau reikia pabrėžti, kad papildomų socialinių paslaugų paketo kūrimas ir įtraukimas negali pakeisti individualizuoto sprendimo priėmimo proceso.

Įvertinimas. Paskutinis sprendimo priėmimo etapas – priimto sprendimo įvertinimas ir jo įgyvendinimo sėkmė. Nepaisant to, kad jis vadinamas paskutiniu etapu, iš tikrųjų vyksta visą procesą, jį sudaro nuolatinis vertinimas atsižvelgiant į situaciją, aplinkybes, alternatyvas, norus ir būdą, kaip asmuo su negalia siekia savo tikslo. Šiame etape asmuo gali pakeisti savo nuomonę, kryptį arba pasijusti stipresnis ir labiau užtikrintas dėl savo sprendimo.

Judėjimas tarp skirtingų etapų turi savo dinamiką, pvz., procesas pats savaime gali sukelti naujus arba „miegančius“ asmens norus, o tai lemia papildomą pagalbą priimant sprendimus jau kitoje srityje. Be to, suprasdamas įvairias turimas alternatyvas, asmuo gali grįžti ir rinkti papildomą informaciją, siekdamas ištirti visas alternatyvas. Taigi judėjimas tarp skirtingų PPS etapų nebūtinai yra linijinis, pasikartojantis ir nuoseklus, jis gali būti spiralinis ir netgi chaotiškas.

3-ioji modelio dalis – pagalbos lygiai

Visais aukščiau išvardytais etapais asmuo ir PPS specialistas privalo priimti sprendimus dėl pagalbos lygio, būtent kiek intensyvi ir aktyvi pagalba bus reikalinga. Šiame kontekste galimi keli scenarijai:

- asmuo su negalia nori veikti savarankiškai, nepaisydamas PPS specialisto nuomonės, kad jam nepavyks vienam arba
- asmuo prašo intensyvesnės pagalbos, nei PPS specialistui atrodo reikalinga.



4 PAV. 3-IOJI P DALIS – PAGALBOS LYGIAI

Siekiant išvengti paternalizmo (perdėtos globos), reikia kurti dialogą tarp asmens su negalia ir PPS specialisto, pripažįstant, kad pagalbos ir paramos prašymas yra natūralus ir teisėtas, kaip ir noras bandyti elgtis savarankiškai. Asmuo ir PPS specialistas turėtų nuspręsti, ar pagalba bus teikiama daugiausia konsultacijų ir pasiruošimo forma (pvz., teikiant pagalbą rašant laišką ar suprantant informaciją), ar reikalingas aktyvus PPS specialisto dalyvavimas įvairiuose sprendimų priėmimo etapuose, ar reikalinga pagalba bendraujant su įvairiais neįgalaus asmens gyvenime svarbiais asmenimis (Bizchut, 2017).

METODOLOGIJA: ATVEJO STUDIJA

Tyrime taikyta atvejo studijos metodologija. Anot Krysik ir Finn (2010), atvejo studija išsiskiria tuo, kad apima nedaug atvejų, kartais tik vieną. Duomenų analizė yra detali ir gili, bandoma pažvelgti iš visų pusių, siekiant kuo geriau suprasti vykstančius procesus. Atvejo analizės metodas leidžia nuodugniai ir įvairiapusiškai nagrinėti sudėtingus klausimus realioje aplinkoje (Crowe ir kt., 2011). Atvejo studijoje reiškinys nagrinėjamas naudojantis visais galimais duomenų šaltiniais, t. y. interviu, dokumentų analize, lauko užrašais.

Pasirinkta *instrumentinė* atvejo studija (Yin, 2009), nes ši tyrimo kryptis padeda suprasti ir paaiškinti priežastinius ryšius ir kelius, atsirandančius dėl naujos politinės iniciatyvos ar paslaugų kūrimo. Atvejo studija atlikta Kauno „Arkos“ bendruomenėje, vienijančioje asmenis su intelekto negalia ir be jos. Kauno „Arkos“ bendruomenė yra Tarptautinės „Arkos“ federacijos narė, kurių pasaulyje yra 156 ir 38-iose pasaulio šalyse. Organizacijos pavadinimas skelbiamas gavus organizacijos susitikimą.

Ši organizacija pasirinkta neatsitiktinai. Kauno „Arkos“ bendruomenėje svarbus tarpusavio santykis, tarp asmens su negalia ir jį asistuojančio asmens, dažnai kasdienybėje vadinamo „draugo“. Tokių santykių įtakoja organizacijos vertybinis pagrindas, todėl sąveikose kuriamas abipusis ryšys, pagarba asmens orumui, vertinama kiekvieno asmens valia ir norai. Tokia aplinka buvo gera terpė vystyti PPS paslaugos gerai patirčiai. Sutikimą dalyvauti atvejo studijoje davė tiek pati tiriamoji, turinti intelekto negalią, tiek ir jos artimieji. Siekiant išlaikyti konfidencialumą, visų atvejo dalyvių ir PPS specialistės vardai yra pakeisti. Atvejo studija buvo atlikta 2021 m. ir 2022 m. spalio mėnesiais, kai buvo analizuojami lauko užrašai, t. y. perrašoma ir katerizuojama informacija iš bylų, atvejo aptarimų, asmeninių pastabų ir ataskaitų.

Straipsnyje apžvelgiama asmens artima aplinka, situacija, vyraujantys norai ir poreikiai. Pristatomas PPS darbas su asmeniu, turinčiu intelekto negalią, jo individualaus tikslo paieška ir tolesnė darbo eiga.

Lauko užrašuose asmuo su negalia įvardijamas įprastu Kauno „Arkos“ bendruomenės terminu „bičiulė“.

ONOS ATVEJO STUDIJA IR PAGALBA PRIIMANT SRPENDIMUS

Ona (vardas pakeistas) yra jauna, 29 metų mergina, turinti intelekto negalią (Dauno sindromą). Labai švelnus, lėtesnio būdo, mielo charakterio asmuo. Turi diagnozei būdingo antsvorio, skrandžio, odos problemų. Mergina turi iššūkių dėl miego režimo: nemiega naktimis, bet miega dienomis. Sutrikęs darbo ir poilsio ritmas. Pastebima obsesija, susijusi su vandeniu (plaunant rankas, indus, maudantis), yra besotystės požymių, susijusių su gėrimais, mėgstamu maistu ar veikla.

Ona sunkiai geba išsakyti savo nuomonę, pasitikslina, ką mano kiti, ir yra linkusi kopijuoti jų atsakymus. Prašant įvardyti, kas patinka, dažniausiai atsako „viskas“, iš sąrašo renkasi arba pirmuosius, arba visus variantus. Lengvai įtikinama, pasiduoda kitų skatinimui ir pasiūlymams (nebent tai susiję su obsesiniu elgesiu, tuomet būna labai užsispyrusi ir nesiklauso). Yra gana drovi, sunkiai imasi iniciatyvos, jei veikla nežinoma, tačiau žinomoje veikloje, tinkamai paskatinus, gali užimti net ir lyderės poziciją.

Ona yra labai gabi, imli naujai informacijai, ištraukianti. Laba mėgsta kitų dėmesį, turi polinkį jo reikalauti netinkamais būdais, tačiau leidžiasi į santykį. Geba reflektuoti, suvokti savo elgesį ir pasekmes, jei skiriama pakankamai individualaus laiko.

Šiuo metu Ona išgyvena savęs ieškojimo stadiją, tyrinėja savo kūną, labai jai svarbi išvaizda ir grožis. Atidžiai stebi aplinką ir tyrinėja kitas merginas bei moteris, kaip jos atrodo, ką dėvi, nusistato savo išvaizdos standartą. Labai svarbus kitų pagyrimas ir pripažinimas. Tyrinėjamas seksualumas, dėl to kyla iššūkių Kauno „Arkos“ bendruomenėje.

Onos aplinkos pristatymas. Mergina gyvena su vyresnio amžiaus tėvais. Šie ją lepina, buityje neduoda darbų, nes mano, kad Ona nesugebės jų atlikti. Ji diktuoja namų atmosferą ir vadovauja tėvams, šie nusileidžia. Tėvai rūpestingi, bet neturi motyvacijos imtis pokyčių. Ona kenčia nuo

nemigos, nes ilgai žiūri televizorių, o dienomis miega, tačiau ši situacija tėvams patogi, nes tuomet, kol ji miega, jie ramiai pasidaro darbus ir nereikia galvoti apie jos užimtumą. Bijo ką nors keisti, nes kai bandė išjungti televizorių, Ona protestavo ir paslėpė mamos piniginę. Atrodo, jog bijo dukros negatyvių emocijų ir maišto.

Su tėvais sudėtinga dirbti, nes iš pažiūros jie yra labai malonūs ir sutinka su visais planais ar idėjomis, tačiau, atėjus laikui įgyvendinti ar imtis rimtesnių pokyčių, iniciatyvos neparodo.

Ona turi vyresnį brolių, kurį labai myli ir gerbia. Brolis vedęs, jo žmona labai palaikanti, taip pat noriai bendrauja ir rūpinasi mergina, kai tėvams reikalingas atokvėpis. Bendra atmosfera namuose labai pozityvi, rūpestinga ir jauki. Artimi santykiai ir su tolimesniais giminaičiais. Tvarkinga ir išpuoselėta buitis.

PPS paslaugos įgyvendinimas. Pirmieji susitikimai. Nors Onai nuo suaugstės buvo nustatytas neveiknumas, atsižvelgiant į JTO Neįgaliųjų teisių konvenciją (12 str. į Lygybės prieš įstatymą) ir Kauno „Arkos“ bendruomenė principus, jog žmogus (o ne jo gebėjimai) iš esmės yra vertybė, nuo jos atvykimo bendruomenės kolektyvas nepritarė tokiam teisiniui reglamentavimui – su Ona visi elgėsi kaip su lygiaverčiu asmeniu. Tačiau Onos tėvams tai buvo pirmas susidūrimas su asmenų su negalia teisių užtikrinimu, kai buvo pasakyta, jog siūloma pagalbos priimant sprendimus paslauga kaip alternatyva Onos neveiknumui. Tėvai nesuprato paslaugos esmės ir traktavo pagalbos priimant sprendimus paslaugą kaip savarankiškumo mokymąsi.

Su Ona PPS specialistė Kotryna susipažino nuo PPS projekto įgyvendinimo pradžios. Pirmieji susitikimai vyko Onos namuose. Mergina gana lengvai įsileido į savo gyvenimą, priėmė džiugiai ir smalsiai. Pradžioje specialistei kilo iššūkių susikalbėti, nes Ona dažnai kalba žiūrėdama į žemę ir tyliai, ypač kai jaudinasi. Megzti kontaktą iš pažiūros atrodė išties lengva, nes mergina draugiška, smalsi, linksma, nusiteikusi bendrauti, elgėsi ramiai. Tokį kontaktą specialistė Kotryna įvardijo kaip pirmąjį iššūkį:

<...> Ona su viskuo sutinka, viskas tinka, viskas patinka. Kitu atveju būtų labai džiugu, nes dažnai tokius bičiulius galima būtų pavadinti

„patogiais“, bet kalbant apie PPS tikslą, kur kertinis akmuo yra asmens norai ir nuomonė, tai buvo išties didelis iššūkis. Kaip dirbti su žmogumi, kuris nori visko ir kuriam tinka viskas? Daugėjant pasiūlymų, prie sprendimo nepriartėjama, o mažėjant – kyla rizika, jog sprendimai atmetami ne bičiulės, o paslaugos teikėjo nuožiūra. <...> (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).

PPS specialistei Kotrynai pirmųjų susitikimų metu buvo aišku, jog laukia nelengvas darbas „atkapstyti“ asmens vidinį poreikį ir norą, slypintį po metai iš metų išmoktu bejėgiškumu ir hiperglobos sluoksniais. Panašu, kad visą gyvenimą dauguma sprendimų buvo priimami už Oną, jos net neištraukiant į sprendimo procesus.

Poreikių vertinimo procesą apsunkino skirtingi Onos, jos tėvų poreikiai ir Kauno „Arkos“ bendruomenės dienos socialinės globos centro darbuotojų išvalgos:

Ona. <...> Jai viskas patinka, visko nori išmokti, o iš tiesų neaišku, koks gi yra tikrasis jos noras. Paklausus, ką mėgsta, pastebi tendenciją, jog vardinami neseniai vykę dalykai, pvz., sako, jog patinka keramika. Pasigilinus sužinai, kad tą dieną dienos užimtumo centre darbavosi keramikos dirbtuvėse. Kitą dieną pasitikslinus, jau mini, kad labiausiai patinka darbuotis virtuvėje. Taip pat dažnai pastebima, jog sprendimus veikia su bičiule dirbantys žmonės. Jei bičiulei patinka darbuotojas, tuomet yra didelė tikimybė, kad ji pamėgs ir veiklą. Kildavo klausimas: ar veikla patiktų, jei iš jos pasišalintų patinkantis darbuotojas? Kaip atskirti, jog bičiulei patinka būtent veikla, o ne per veiklą kuriamas tarpasmeninis ryšys? Tokios ir panašios problemos su bičiule jau tapo labai akivaizdžios net ir pirmų susitikimų metu, kai buvo siekiama susikurti tolesnio darbo planą. Taigi pirmoji užduotis buvo mokyti išsakyti savo poreikius.

Tėvai. <...> Jie tikisi, kad dukra lavinsis rašyti, skaityti. Pirmo susitikimo metu net susidarė įspūdis, kad iš manęs tikimasi ne PPS, bet mokytojos, kuri galėtų užsiimti individualiu mokymu, paslaugų. Jautėsi sutrikimas ir tai, jog ne iki galo suprantama paslaugos esmė. Visgi tėvai rodė motyvaciją ir norą įsitraukti į Onos mokymosi priimti sprendimus procesą.

Dienos socialinės globos centras. <...> Jaučiau, jog asistentų lūkestis yra spręsti centre kilusias problemas ir ugdyti darbinius įgūdžius. Šioje vietoje svarbu buvo išlaikyti poziciją, jog esminis PPS paslaugos ugdytinias įgūdis – priimti sprendimus. Buvau kaip tarpininkė, kovojau už Onos

teises ir švelniai siekiau suteikti Onai prieinamos ir suprantamos informacijos, kaip ji savo tikslų gali siekti pati.

PPS pozicija. <...> *Viena pirmųjų klaidų, kurią padariau dirbdama su Ona, – pasikalbėti apie PPS paslaugų sutartį pasikviečiau tik bičiulės mamą. Išties keista, nes bičiulė yra veiksnis ir sutartį pasirašyti turėjo pati. Čia tik puikus įrodymas, kaip veikia stereotipai ir kaip vis dėlto lengva „paslysti“. Atrodė labai natūralu, jog dėl rimto dokumento (pvz., sutarties) turi būti kalbama su tėvais, o ne su asmeniu, turinčiu negalią, nors jis ir visiškai veiksnus ir geba spresti pats. Jau po pirmų susitikimų buvo aišku, kad mokytis šio proceso metu turės ne tik bičiulė, bet ir paslaugos teikėja – PPS specialistė (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).*

Po susitikimo PPS specialistei Kotrynai reflektuojant susitikimą išryškėjo, kad jai esant kaip Onos atstovei labiau buvo reflektuota ir nesku-bėta vertinti, nepasiduota tėvų norams. Kotryna pastebėjo savo klaidą ir paslaugų sutartį pristatė merginai ir tik vėliau mamai. Ryšiui kurti labai svarbus buvo pasitikėjimas ir supratimas, jog paslaugos gavėja – Ona, o ne jos tėvai. Aiškiau buvo išsikeltas tikslas ginti Onos, o ne ją supančios aplinkos interesus.

PPS TIKSLO PAIEŠKA IR ĮGYVENDINIMAS: ONOS ATVEJO STUDIJA

BENDRAVIMAS IR RYŠIO KŪRIMAS

PPS specialistei Kotrynai bendrauti su Ona buvo gana paprasta, nes nuo pirmo susitikimo ji lengvai prisileido ir noriai leido laiką drauge. Susikalbėjimą sunkindavo asmens kalbėjimo tempas – Ona kalba labai lėtai, daro ilgas pauzes apmąstydamą atsakymus. Buvo išties sunku prisitaikyti prie jos kalbėjimo ritmo. Kalbėjimo ritmas, lėtumas ir PPS specialistės Kristinos kantrybė, vedė į pirmuosius atradimus:

<...> Pradžioje Oną apkraudavau klausimų gausa ir jų papildymu. Galvodavau, jog ji neatsako, nes nesupranta. Prireikė laiko suprasti, kad jai reikia laiko ir erdvės pasisakyti, o man – kantrybės tų atsakymų išlaukti, neužbėgant už akių ir neatsakant už ją (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).

Tikėtina, jog tai gali būti dar viena priežastis, kodėl aplinkiniai į šios merginos nuomonę atsižvelgdavo mažiau: ji tiesiog nespėdavo jos išreikšti. Dar iki Onos atsakymo jai būdavo bandoma padėti, sumažinant alternatyvų, siūlant atsakymus, kol galiausiai būdavo nusprendžiama už ją. Mergina yra taikaus ir neprieštaraujančio charakterio, todėl susidaro įspūdis, kad noriai vykdo kitų nurodymus.

Pastebėta, kad kurti ryšį, laukti Onos atsakymų geriausiai padėdavo asmeninis dėmesys, lydėjimas į kasdienes veiklas ir darbas drauge:

<...> Tai viena iš darbo Kauno „Arkos“ bendruomenėje dovanų, kai galima ne tik susitikti, bet ir išgyventi Onos kasdienybę kartu. Veiklų metu mezgėsi ne tik ryšys, bet ir pasitikėjimas. Pradžioje Ona sunkiai tikėdavo sakomais žodžiais „tu gali tai padaryti“, tačiau padirbus drauge, vis didinant jos savarankišką įsitraukimą į užduotis, ji pradėjo labiau tikėti PPS specialisto sakomais žodžiais „tu moki ir gali pati“ ir drąsiau imdavosi iniciatyvos (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).

Tikras santykio lūžis įvyko po vizito į Onos namus. Mergina jau ne kartą buvo išsakiusi, kad jai labai patinka gaminti valgį, tačiau namuose negamina, nes mama neleidžia. PPS specialistei diskutuojant su mama, ji buvo visiškai įsitikinusi, kad Ona gaminti nemoka, nesugebėtų, o pati mama mokyti neturi laiko. Su Ona Kotryna apsvarstė, kokios yra galimybės pakeisti šią tėvų nuomonę. Mergina reguliariai gamindavo pietus Kauno „Arkos“ bendruomenėje, tačiau tėvai vis tiek abejojo jos gebėjimais. Tad mergina paprašė PPS specialistės padėti pagaminti vakarienę jos tėvams.

<...> Ji pati išsirinko norimą pagaminti patiekalą – pienošką makaronų sriubą. Sutartas vakarienės laikas, sudarytas produktų sąrašas, aptarta gaminimo eiga. Atoykusi į bičiulės namus pastebėjau mamos hiperglobą, ji vis stengėsi padėti, paduoti. Nors su mama buvo sutarta, kad jie su tėčiu galės tik stebėti, mama sunkiai susilaikydavo ir komentavo kiekvieną bičiulės žingsnį: „Ne tas šaukštas“, „Koki čia puodą paėmei?“, „Duok, aš tau įjungsiu.“ Kas kartą reikėdavo įsikišti ir prašyti tik stebėti. Galiausiai bičiulė sugebėjo viską paruošti savarankiškai, tik klausydama žodinių patarimų, tokių kaip: „Būk atsargi, nes karšta“, „Ar pameni, ką reikėtų dabar padaryti?“ ar „Dėkime po mažiau druskos, kad nepersūdytume“. Bičiulė savarankiškai paruošė stalą ir pati susitvarkė po vakarienės. Tėvams buvo

didelis šokas, jie negalėjo patikėti, kad jų dukra yra tokia savarankiška ir geba susitvarkyti pati. Bičiulei gaminant aidėjo nuostabos šūksniai ir palaipsniui buvo matyti, kaip tėvai atsipalaiduoja (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).

Šis įvykis labai pakeitė tėvų požiūrį į PPS paslaugą ir dukros gebėjimus savarankiškai elgtis buityje. Jie tapo labiau motyvuoti įtraukti ją į darbus namuose. Buvo matyti, kad Ona labai dėkinga, ji vis atviriau pradėjo reikšti savo jausmus ir daug drąsiau išsakydavo, kas jai nepatinka ar apie ką svajoja.

Santykiai su mergina labai pagerėjo atsiradus pasitikėjimui ir norui dalintis. Ir čia buvo padaryta antroji klaida.

<...> Surinkusi „kalną“ duomenų apie bičiulę skubėjau rašyti individualų planą. Juk kiek daug sričių bičiulės gyvenime galima pagerinti! Meistriškai surašiau, kaip koreguosime bičiulės obsesinį elgesį, spręsime miego problemas, ir su pasididžiavimu pabaigtu planu pasidalijau su kolegomis. O planas išties buvo pavyzdinis, pilnas imantrių frazių, išpūdingų tikslų ir jų naudos paaiškinimų. Bet užteko vieno kolegijų klausimo: „O ar tikrai pati bičiulė viso šito nori?“ Teko atsitraukti ir pripažinti, kad ne. To norėjau aš pati, puolusi gelbėti „vargšę bičiulę“ ir spręsti jos gyvenimo problemas, kurios pačiai bičiulei – net ne problemos (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).

Matome PPS specialistės Kotrynos pagrindinę išvalgą, kad esminis skirtumas tarp socialinio darbuotojo ir PPS specialisto – viską sprendžia pats asmuo su negalia. Tokį principą akcentuoja Neįgaliųjų teisių konvencija (2010), kad niekas geriau nežino jo poreikių ir norų, negali tiksliau spręsti apie jo gerovę nei pats asmuo su negalia. PPS specialistas nesprendžia problemų, bet padeda asmeniui geriau suprasti, rasti informacijos ir ją apdoroti, kad asmuo su negalia savarankiškai siektų savo tikslų. Tokį vidinį supratimo virsmą PPS specialistė Kotryna prisimena kaip profesinę krizę ir asmeninį augimą:

<...> Tuo metu išties mane ištiko krizė, kuri privertė ne tik apmąstyti PPS specialisto vaidmenį, kuris, regis, buvo puikiai žinomas iš aprašų, bet kartu ir jį išgyventi. Perskaityti darbo aprašą yra viena, o patirti savo klaidą ir suvokti tikrą skirtumą tarp primetamo sprendimo ir asmens vidinio noro – visai kas kita (Lauko užrašai, 2021 spalio).

Specialistė Kotryna, dirbdama su Ona, padėjo jai ne tik asmeniškai kelti tikslus, bet kartu reikėjo dirbti ir su savimi. Jai pačiai reikėjo mokytis dėmesingumo ir pastabumo, kad neprimestų asmeninių ar iš merginos aplinkos surinktų norų ir lūkesčių. Pristabdžiusi „darbo tempą“ ir vėl sugrįžusi prie asmens norų tam, kad užtikrintų atsakingą lydėjimą, pirmiausia išskiriant merginos norus, neapribojant jų ir kartu siekiant sukurti saugią erdvę tų norų siekti.

Kai jau rodėsi, kad pavyko „apsišlifuoti“ ir rasti abiem priimtina darbo ritmą, iškilo naujų iššūkių:

<...> Lietuvoje buvo paskelbtas griežtas karantinas. Pradžioje jis atrodė kaip kelių savaitių užsidarymas, bet virto į keturių mėnesių buvimą namuose. Vėl daug klausimų, kaip dirbti toliau, kadangi dienos centras uždarytas, bičiulė gyvena su nebejaunais tėvais, o ir judėjimas tarp miestų apribotas. Nors ir palaikyti reguliarius pokalbiai telefonu, tai niekaip neatstojo gyvo kontakto. Tad visą šaltąjį sezoną su bičiule vyko susitikimai – pasivaikščiojimai lauke. Net spaudžiant šalčiui (-17 laipsnių), bičiulė vis tiek norėdavo susitikti ir pasišnekėti gyvai. Pasivaikščiojimų metu dalijomės karantininiais išgyvenimais bei mažomis užduotimis viena kitai (Lauko užrašai, 2021 m. spalį).

Susitikusios abi ieškojo sričių, kurios sudomintų merginą, veiklų, kurias ji galėtų išmėginti namuose, erdvės, kur ji galėtų veikti ar nudirbti darbus, kurių anksčiau nedarydavo. Vyko glaudus bendradarbiavimas su tėvais, kurie stengėsi taip pat įsitraukti į šį savarankiškumo ugdymo procesą.

Per vieną iš šių pasivaikščiojimų Ona netikėtai atsivėrė ir pasidalijo, jog seniai svajoja avėti aukštakulnius. Dabar jai mama neleidžianti, nes ji turi antsvorio ir gali pargriūti ir susižeisti. Bet jei Ona sulieknėtų, mama leistų. Buvo akivaizdu, kad pats asmuo su negalia suformulavo savo troškimą ir pati kreipėsi pagalbos aiškiai įvardydamą, kad norėtų, jog tai būtų asmeninis visų ateinančių metų tikslas. Prašė pagalbos, nes pati nežinojo, kaip reikėtų šio tikslo siekti. Šis momentas patvirtino, jog kantriai išlaukus asmuo su negalia pats įvardys individualų tikslą – PPS specialistui nereikia primesti savų. Čia prasidėjo kelionė kuriant Onos individualų planą.

INFORMACIJOS IR METODIKOS RENGIMAS (INFORMACIJOS STADIJA)

Nors mergina ir turi skaitymo įgūdžių, skaito lėtai ir sunkiai, todėl komunikuojant su ja buvo naudojamos ir įvairios pagalbinės metodinės priemonės. Daugiausia PPS specialistė naudojo alternatyvią ir augmentinę komunikaciją, lengvai suprantamą kalbą. Visos PPS paslaugos metodinės priemonės, tokios kaip *Elgesio vertinimo lentelė*, *Poreikių vertinimo klausimynas*, *Pomėgių anketa* ir kitos, buvo specialiai paruoštos simbolių kalba, kad padėtų lengviau suprasti pateikiamos informacijos prasmę. Metodinių priemonių naudojimas jau nuo pat bendravimo pradžios padėjo Onai geriau suprasti informaciją, nes iki tol mergina gana minimaliai buvo su tuo susidūrusi. Kalbėjomės apie kūno sveikatą ir grožio suvokimą:

Bičiulei išsakius norą sulieknėti, teko ieškoti informacijos apie lieknėjimą, galimų priemonių ir su šia informacija supažindinti pačią bičiulę. Ne kartą kalbėjomės su dienos centro darbuotojais, su bičiulės šeima, aptarėme, kas, jų manymu, leistų bičiulei palengvinti šio tikslo siekimą, kokios stipriosios pusės ir kokie pomėgiai. Būtent iš aplinkos surinkta informacija leido sumažinti informacijos kiekį ir atmesti netikslingus būdus. Per visą procesą tame dalyvavo ir bičiulė, „Easy read“ būdu tarėmės, ką jai smagu būtų daryti, kaip ji pati mano, ko reikia norint numesti svorį. Išsigrūdinome tris sritis: mityba, fizinis aktyvumas, poilsis. Tai buvo kertinės sudedamosios dalys norint pasiekti norimą svorį (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).

Apie kiekvieną iš sričių PPS specialistė Kotryna ir Ona kalbėjosi ir aiškinosi, ką kiekviena jų reiškia. Pvz., kas yra sveikas maistas, kiek reikia valgyti, kada valgyti. Šias plačias temas išskaidėme į siauresnes ir pasivaikščiojimų metu neformaliai aptardavome. Šiame etape specialistės tikslas buvo suteikti Onai trūkstamos informacijos ir drauge grynintis gaires bei alternatyvas, kurios asmeniui patiktų ir būtų įdomios.

ASMENINIO TIKSLO GRYNINIMAS (ALTERNATYVŲ STADIJA)

Informacijos rinkimo metu drauge su Ona specialistė Kotryna išgrynino, jog norint numesti svorio svarbios trys pagrindinės sritys: mityba, fizinis aktyvumas ir poilsis. Diskutuojant išaiškėjo, jog temos labai plačios ir merginai kyla daugiau klausimų, nei ji randa atsakymų, todėl kartu bandė susiaurinti tas sritis pagal tai, kas Onai atrodė svarbiausia. Naudodamosi simbolių kalba, o šiuo atveju – labiau asociacijų paveikslėliais, drauge bandė dėlioti minčių žemėlapius pagal pasivaikščiojimų metu aptartą informaciją. Asociacijų paveikslėliuose buvo pavaizduota: įvairus sportas (su kamuoliu, treniruokliais, plaukimas, bėgiojimas, vaikščiojimas), daržovės, saldumynų atsisakymas, geras miegas, buvimas lauke, darbas, juokas, šokiai, vanduo, kelionės.

<...> Nors susiauriname ratą, alternatyvų buvo vis tiek per daug. Ona savo žemėlapių laikė namuose ir sutarėme, jog pagalvos, nuo ko norėtų pradėti. Kitų susitikimų metu aiškiai laimėdavo fizinio aktyvumo sritis. Bičiulė išsakė norą sportuoti, tad beliko išnagrinėti, kokiais būdais šiuo metu tai galima daryti. Kadangi vis dar buvo karantinas, tai ribojo Onos galimybes rinktis. Pvz., Ona išsakė, jog jai labai patiktų lankyti baseiną. Tačiau karantino metu jis neveikė. Kartu vertinome, ar po karantino Ona turės galimybių lankyti baseiną, ar bus kas ją nuveža, ar mokės pati nuvažiuoti. Geriau apsvaarsčiusi, bičiulė šį būdą atmetė. Iš įvairių sporto rūšių jai labiausiai patiko ir esamomis aplinkybėmis tiko eiti pasivaikščioti (nes tą galėjo daryti ir su tėvais, ir su šunimi), sportuoti su lauko treniruokliais bei šokti (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).

Atsižvelgus į situaciją Ona priėmė sprendimą, kad nors visos trys sritys svoriui mesti yra svarbios, šiuo metu ji teiks pirmenybę vienai iš jų, o esant poreikiui pridės daugiau uždavinių, kaip galėtų siekti savo tikslo.

SPRENDIMO PRIĖMIMAS (APSISPRENDIMO STADIJA)

Onai galutinai apsisprendus dėl priimtinių alternatyvų, kartu su specialistės pagalba buvo suformuluotas jos asmeninis tikslas – numesti svorio tam, kad galėtų patogiai vaikščioti su aukštakulniais. Buvo suformuluoti trys uždaviniai: padidinti fizinį aktyvumą, stebėti mitybą ir

išlaikyti miego režimą. Ona ir PPS specialistė Kotryna sutarė, kad vienu metu Ona aktyviai dirbs ties vienu iš uždavinių ir tik apsipratusi eis prie kito. Kiekvienam uždaviniui įgyvendinti buvo paruoštos priemonės bei planas, ką daryti pačiam asmeniui ir (ar) asistuojančiam asmeniui. Individualus planas buvo sukurtas dviem variantais: vienas – darbuotojams, su aprašais, kitas – Onai, sukurtas lengvai suprantama kalba.

INDIVIDUALAUS TIKSLO SIEKIMAS (ĮGYVENDINIMO STADIJA)

Pradžioje neįsivardijusios specialistė ir mergina pradėjo siekti individualaus tikslo anksčiau, kadangi karantino metu reguliariai susitikdavo pasivaikščioti lauke. Karantino pasivaikščiojimo metu jos abi nueidavo ne mažiau negu keturis kilometrus, ir tai buvo vienintelė Onos aktyvi fizinė veikla. Išsigryninus tikslą ir apie tai informavus šeimą bei Kauno „Arkos“ bendruomenės darbuotojus, tokių pasivaikščiojimų padažnėjo. Tėvai įsitraukė ir vakarais drauge eidavo pasivaikščioti. Atšilus orams Ona ir Kotryna pirmą kartą nuėjo sportuoti su lauko treniruokliais (vis dar tęsėsi karantinas). Džiugu, kad šiame procese Ona buvo labai įsitraukusi ir vis klausinėjo Kotryną, kada galės dar. Jos nereikėdavo raginti ar kviesti, o tai buvo puikus jos vidinio noro ir motyvacijos įrodymas.

Nors buvome nutarusios aktyviai nedirbti prie kitų uždavinių, merginai įsiminė ir kitos aptartos sritys.

<...> Ona pati pradėjo dėti pastangas, kad sureguliuotų miego režimą. Jei iki tol miegodavo iki 17:00, po individualaus plano pradžios sutarėme laikytis 12–12 režimo, t. y. eiti miegoti iki vidurnakčio ir atsikelti iki vidudienio. Reikia pasakyti, kad Ona išties labai stengėsi, kol vėl pasikeitė jos dienvakė. <...> Mitybos klausimu drauge sutarėme didelių pokyčių nedaryti, nors Ona ir labai žavėjosi sveika mityba. Tyrinėdamos galimybes pastebėjome, kad jos ribotos, nes gyvenant su tėvais sunkiau rinktis maistą, kurio nori, be to, bičiulė pietaudavo bendruomenėje. Svarbu, kad pati Ona pasiūlė alternatyvą, jog galėtų valgyti mažiau desertų ir mažiau saldinti arbatą. Smagu buvo pastebėti, kai net apimta pagundos ji prisimena savo išsikeltus tikslus ir atsako deserto ar paprašo įdėti mažiau. Tiesa, čia tikslų siekti bene sunkiausia, nes Ona tikrai mėgsta saldumynus ir kartais susilaikyti nelengva (Lauko užrašai, 2021 m. spalio).

REZULTATAI (ĮVERTINIMO STADIJA)

PPS specialistė Kotryna apibūna Onos atvejį kaip sėkmingą, nes: (a) asmuo pasiekė užsibrėžtą asmeninį tikslą; (b) Ona pirmą kartą gyvenime sugebėjo aiškiai suformuluoti savo troškimą, parodė valią jo siekti ir su pagalba kovojo už savo teises. Mergina numetė 4,5 kg, ėmė labiau savimi pasitikėti, džiaugėsi, jog „pagražėjo“. Nebuvo numatytas tikslus kilogramų skaičius, kuris reikštų tikslo pabaigą. Ona įsigijo išsvajotus aukštakulnius ir išmoko saugiai vaikščioti jais avėdama (tam individualiame plane bus pridėtas papildomas uždavinys). Kotryna pasakojo:

Ona nusipirko batelius ir tada buvo likę apie 2 mėnesius iki jos gimtadienio. Ona išsikėlė tikslą, kad per savo 30 metų gimtadienį jinai pasipuoš į šventę, kurią organizavo tėvai ir bendruomenė. Iki to laiko kas antrą dieną mes eidavo į palėpę ir ten mokydavomės vaikščioti su aukštakulniais. Onai buvo labai svarbu, kad ji galėtų su jais taisyklingai paeiti. Turėdavome treniruotes ir mokindavomės. Pasibaigė viskas tuo, kad Ona numetė apie 4 kilogramus, ir į gimtadienį, kuris buvo restorane, Ona pasipuošė suknele ir aukštakulniais. Tai pirmiausia pamatė jos šeimos nariai ir reikėjo pamatyti tėvų nustebusius veidus ir išdidžią Onos laikyseną.

Po šito rezultato ji išsikėlė būti arba modeliu, arba vedėja. Vedėjos „amplua“ Ona turėjo galimybę išbandyti „Arkoje“, o dėl modelio parašėme keliems fotografams ir laukiame žinių (Lauko užrašai, 2022 m. spalio).

Siekiant šio individualaus tikslo PPS specialistė pastebėjo nemažai pozityvių pokyčių, kurie paveikė bendrą Onos gyvenimo kokybę. Pagerėjo Onos fizinė sveikata, atsirado motyvacija keisti gyvenimo būdą (miego režimą). Kito Onos suvokimas apie sveiką gyvenseną, o svarbiausia – pakilo merginos savivertė. Tėvai labiau įsitraukė ir labiau pradėjo gerbti Onos norus, troškimus. Galima teigti, kad padedama Ona pradėjo labiau kovoti už savo teises artimoje aplinkoje ir pasiekusi asmeninį tikslą įrodė, kad buvo nepelnytai nugalinta.

IŠVADOS

Atlikta atvejo studija atskleidė, kad PPS paslaugos teikimas yra sudėtingas ir ilgalaikis procesas. Nugalintam asmeniui su intelekto negalia prireikė daug laiko išgryninti savo troškimus, norus ir atrasti asmeninę nuomonę. Atvejo studija atskleidė, kad esminis PPS paslaugos įgyvendinimo įrankis yra mokėjimas kurti lygiavertį abipusį santykį. PPS specialistui svarbus vertybinis pagrindas, tam tikras tikėjimas, kad asmuo su negalia turi savo nuomonę, tik reikia išlaukti, išbūti neapibrėžtoje situacijoje, nepriimant primetamos artimųjų ir viską žinančio asmeninės nuomonės. Laiko perspektyvoje matyti, kad PPS specialistė mokėsi iš savo klaidų, skubėjimo, noro įgyvendinti greičiau, todėl keitė savo darbo kryptį, kas galiausiai padėjo neįgaliam asmeniui atrasti tikruosius troškimus. Galima vertinti, kad, užčiuopus tikruosius asmens su negalia norus, keitėsi motyvacija ir stiprėjo vidinė valia keisti savo gyvenimą.

Atvejo studija, atlikta organizacijos kontekste, reiškia, kad asmeniui su negalia teiktos ir kitos socialinės paslaugos. Atrasta, kad PPS specialisto pozicija skiriasi nuo socialinio darbuotojo. Jis yra tylusis asmens su negalia teisių gynėjas, kovojantis, kad pastarasis būtų išgirstas, parodantis, kad neįgalaus asmens nuomonė irgi svarbi. Nors ir turėjo vertybinį pagrindą, kitų socialinių paslaugų specialistai buvo labiau orientuoti į neįgalaus asmens elgesio korekciją, o PPS specialistė nepuolė koreguoti netinkamo elgesio, buvo šalia kaip išklaustytoja, patarėja.

Maža tyrimų apie PPS praktinį pritaikymą, bet atvejo studija atliepė kitų šalių patirtį, kad iki pirmųjų pokyčių PPS maišomas su socialinio darbo praktika. PPS paslaugai svarbu ne tik vertybinis pagrindas, ne tik vidinė motyvacija kovoti už asmens su negalia teises, bet kartu tai paslauga, reikalaujanti specialiųjų gebėjimų. Intelekto negalios atveju PPS specialistė naudojo Izraelio Bizchut 3P pagalbos etapus, vertė daugialypę informaciją į lengvai suprantamą ir augmentinės alternatyvios komunikacijos kalbą. Šie specialieji PPS specialisto gebėjimai neleido asmeniui su negalia pasimesti troškimų gausybėje (tiek girdimų iš

aplinkos, tiek vystomų asmeninių) ir leido kryptingai judėti link savo norų įgyvendinimo.

Apibendrinant svarbu akcentuoti, kad PPS yra svarbi paslauga, siekiant įgyvendinti Konvencijos 12 straipsnį, nes akcentuojamas asmens su negalia troškimų išsiaiškinimas, jo valios ir teisių įtvirtinimas. Kartu svarbu pabrėžti, kad PPS institutas yra platesnis asmenų su negalia teisių užtikrinimo darbo laukas. Atvejo studijoje atsiskleidė, kad PPS specialistas nedirbo su tėvais kaip globėjais, siekdamas atkurti tyrimo dalyvės veiksnumą. Iš dalies tai suprantama, nes parengtas Tvarkos aprašas neįpareigoja PPS specialisto tai daryti, o už neveiksnumo instituto įgyvendinimą atsakingi savivaldybių atstovai mano, kad globos institutas (pakaitinis sprendėjas) yra geras būdas įgyvendinti neįgalaus asmens sprendimo teises (Šumskienė et al., 2022).

Reikalinga PPS specialistų karta, kuri būtų orientuota ir į mikrolygmenį (su asmeniu, turinčiu negalią), ir į mezo-, t. y. ieškotų bendradarbiavimo sąlyčių su advokatais, kovojančiais už asmenų su negalia teises, veiksnumo atkūrimą. Esant mažam asmenų su negalia skaičiui, kuriems pakaitinis sprendimų pakeitimas (globa) buvo pakeistas į pagalbą priimančią sprendimus (notarinės sutarties pagrindu), aktualūs tolesni tyrimai, atskleidžiantys PPS kaip teisinio instituto įgyvendinimą ir svarbą.

LITERATŪRA

1. *Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje.* (2015). Asociacija Lietuvos neįgaliųjų forumas. Prieiga per internetą: <https://www.negalia.lt/wp-content/uploads/2016/02/JT-Neigaliuju-teisiu-konvencijos-Alternatyvioji-ataskaita.pdf>.
2. *Bizchut: The Israel Human Rights Center for People with Disabilities.* (2017). Supported Decision-Making Service for Persons with Disabilities. Service Model. Prieiga per internetą: https://docs.wixstatic.com/ugd/c0271d_1a191b7604334a609db2efd4c4ee5abc.pdf.
3. Crowe, S., Cresswell, K., Robertson, A., Huby, G., Avery, A. (2011). The case study approach. *BMC Medical Research Methodology*, 100(11). DOI: doi.org/10.1186/1471-2288-11-100.

4. Encalada, A. V., Bialik, K., Stober, K. (2021) Supported Decision Making in South America: Analysis of Three Countries' Experiences. *Int. J. Environmental Research and Public Health*, 18(10), 5204. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3390/ijerph18105204>.
5. Foster, D. (2007). Legal obligation or personal lottery? Employee experiences of disability and the negotiation of adjustments in the public sector workplace. *Work, employment and society*, 21(1), 67–84. DOI: 10.1177/0950017007073616.
6. Genienė, R. (2021). *Socialinių paslaugų vystymas ir teikimas psichosocialinę negalią turintiems asmenims stacionarių globos institucijų pertvarkos perspektyvoje*. Disertacija. Vilniaus universitetas. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.15388/vu.thesis.166>.
7. Genienė, R. Šumskienė, E., Gevorgianienė, V., Mataitytė-Diržienė, J. (2021). Psichosocialinę negalią turinčių asmenų deinstitucionalizacija iš ekologinės sistemų teorijos perspektyvos. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika [STEPP]*, 22(1), 28–43. DOI:10.15388/STEPP.2021.27.
8. Gudelytė, U. (2019) *Socialinio darbuotojo vaidmuo teikiant pagalbą intelekto negalią turintiems asmenims priimant sprendimus*. Magistro baigiamasis darbas. Vytauto Didžiojo universitetas.
9. Gudelytė, U., Ruškus, J. (2019). Padėk man nuspręsti: socialinio darbuotojo vaidmuo teikiant pagalbą intelekto negalią turintiems asmenims priimant sprendimus. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 23(1), 11–50. DOI: 10.7220/2029-5820.23.1.1.
10. Houtenville, A. and Boege, S. (2019). *Annual Report on People with Disabilities in America: 2018*. Durham, NH: University of New Hampshire, Institute on Disability. Prieiga per internetą: https://disabilitycompendium.org/sites/default/files/user-uploads/Annual_Report_2018_Accessible_AdobeReaderFriendly.pdfpdf icon.
11. Inclusion Europe. (2021). *Annual report 2021*. Prieiga per internetą: https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2022/06/IE_annual_report_2021.pdf.
12. Yin, R. K. (2009). *Case study research, design and method*. London: Sage Publications Ltd., 4.
13. *Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolas 2006*. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>.
14. Juodkaitė, D. (2015a). *Gerosios praktikos pavyzdžiai dėl asmenų su negalia įgalinimo, suteikiant jiems pagalbos paslaugas sprendimų priėmimui ir savarankiškam gyvenimui užtikrinti*. Lietuvos neįgalųjų forumas. Prieiga per internetą: http://manoteises.lt/wp-content/uploads/2016/02/Studija_

- Gerosios_praktikos_pavyzd%C5%BEiai_d%C4%97I_asmen%C5%B3_su_negalia_%C4%AFgalinimo.pdf.pdf.
15. Juodkaitė, D. (2015b). Teisinio veiksnio reforma Lietuvoje: nuo sovietinio konteksto iki šiuolaikinių žmogaus teisių standartų. *Socialinis darbas: patirtis ir metodai*, 16(2), 25–39. Prieiga per internetą: <http://dx.doi.org/10.7220/2029-5820.16.2.2>.
 16. Krysik, J. L., Finn, J. (2010). *Research for effective Social work practice*. Taylor&Francis.
 17. Lietuvos Respublikos civilinio kodekso pakeitimo įstatymas Nr. XII-1566. *Valstybės žinios*, 2015 04 10, Nr. 2015-05573.
 18. Osterud, K. L. (2021) Disability Discrimination: Employer Considerations of Disabled Jobseekers in Light of the Ideal Worker. *Work, Employment and Society*, 1–17. Prieiga per internetą: doi.org/10.1177/09500170211041303.
 19. Pathare, S., Shields, L. (2012). Supported Decision-Making for Persons with Mental Illness: A Review. *Public Health Reviews*, 34(2). Prieiga per internetą: http://supporteddecisionmaking.com/sites/default/files/pathare_2012.pdf.
 20. Pučkienė, G. (2021). Pagalbos bendruomenėje psichosocialinę negalią turintiems asmenims poreikiai ir socialinio darbo atsakas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 28(2).
 21. Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Monografija. Šiaulių universitetas.
 22. Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, A. (2018). Autonomy and People with Intellectual Disabilities Who Require More Intensive Support. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 162–171. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.21>.
 23. Šumskienė, E., Gevorgianienė, V., Mataitytė-Diržienė, J., Gudavičius, A. (2022). *Veiksnio apribojimo alternatyvų modelis bei jo įgyvendinimui reikalingo veiksmų plano parengimas*. Tyrimo ataskaita. Vilnius.
 24. Tembo, M. J. (2014). Problems Facing Disabled People in Malawi. *Journal of Comparative Social Work*, 9(1), 93–108. DOI:10.31265/jcsw.v9i1.111.
 25. Vedeler, J. S. (2014). Disabled persons' job interview experiences: stories of discrimination, uncertainty and recognition. *Disability & Society*, 29, 1–14.

GEDAS MALINAUSKAS, KRISTINA KALPOKIENĖ

I CAN, JUST LET ME DECIDE: A SUPPORTED DECISION- MAKING CASE STUDY

SUMMARY

As a deinstitutionalization process takes place in Lithuania and new services for people with intellectual and/or psychosocial disabilities are introduced, the most confusing aspect is the service Supported decision making. This service is an evolving model that address Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which declares that a person with a disability should not be stigmatized because of his/her disability, i.e., it must be developed the appropriate tools they may need to exercise their own capacity, their own will, and their own desires rather than those of others. Decision support is being developed as a new service in Lithuania and is being mixed with conventional social work practice. The chosen qualitative research methodology, one case study, allowed answering the following questions: how does the Supported decision-making service differ from the usual social work practice and how is it organized to enable people with intellectual disabilities to make decisions independently?

The case study revealed that a Supported decision-making service is a complex and long-term process. It took a long time for the person with intellectual disability to clarify his/her desires and wishes and to discover his/her personal voice. The case study revealed that an essential "tool" for the implementation of a Supported decision-making service is the ability to create an equal and reciprocal relationship. The research showed that the position of the Supported decision-making professional is different from that of the social worker. He or she is a silent defender of the rights of the person with disabilities, fighting for the person with disability to be heard, showing that the latter's opinion is also important. The case study revealed that the social workers of the organization were more focused on the correction of the disabled person's behavior, while the Supported decision-making professional was a listener and advisor. The specific competences of the decision support were revealed, such as the ability to organize the phases of assistance and the translation of multiple information into an easy-to-read and augmentative alternative communication language. This

article stresses that in the future, i.e., in the development of the Supported decision-making service in Lithuania, it will be very important for the specialists to fight for the legal capacity of the person with disabilities.

Keywords: *Convention on the Rights of Persons with Disabilities of The United Nations, supported decision making, person with intellectual disabilities, case study.*