

# Mano gyvenimas – mano pasirinkimas!

Sąlygų sudarymas, padedant priimti sprendimus



# Lengvai skaitoma versija

Šis pranešimas yra ilgas ir jį sudaro daug teksto. Šioje lengvai skaitomoje dalyje yra pateikiama svarbiausia pranešimo informacija.

## Pagalba priimant sprendimus dėl jūsų gyvenimo Norvegijoje

Kiekvienas žmogus turi teisę pats priimti su savo gyvenimu susijusius sprendimus, tačiau kartais, priimant sprendimus, mums reikia pagalbos ir palaikymo. Kaip man rengtis? Kur aš noriu gyventi? Kur aš noriu dirbti? Kaip užsisakyti „Apple TV“ grotuvą? Kaip suprasti šį raštą? Kai mums yra padedama suprasti arba apsispręsti, mes pasinaudojame vadinamąja pagalba priimant sprendimus. Sprendimų priėmimas, gaunant tokią pagalbą, yra vadinamas sprendimų priėmimu su pagalba.

Žmonės su negalia, norintys gauti organizuotą pagalbą, padedančią priimti su jų gyvenimu susijusius sprendimus, turėtų turėti tokį pasirinkimą. Tačiau Norvegijoje šiuo metu tokios pagalbos sistemos nėra. Vietoj jos, dauguma žmonių turi globėjus. Globėjai turėtų išsiaiškinti, ko nori jų globojami asmenys, tačiau ne visi tai daro, todėl sprendimus globotinių atžvilgiu neretai priima patys globėjai. Taip neturėtų būti. Tai yra žmonių su negalia teisių pažeidimas.

Norvegija yra pasirašiusi JT Asmenų su negalia teisių konvenciją. Konvencija – tai susitarimas tarp šalių dėl žmonių su negalia teisių. Šiame susitarime yra teigiama, kad visiems, kuriems reikia pagalbos, ji turėtų būti pasiūlyta, kad jie galėtų patys priimti sprendimus. Susitarime taip pat yra sakoma, jog iš žmonių negalima atimti teisės patiems priimti sprendimus vien dėl to, kad jie turi negalią. Norvegijos vyriausybė kartu su Norvegijos parlamentu, dar vadinamu Stortingu, nusprendė, jog šis susitarimas taip pat turėtų galioti Norvegijoje. Tačiau vis dar yra dirbama, kad tai būtų įgyvendinta.

Norvegijai reikia įstatymo, kuriuo būtų užtikrinta, kad žmonės, norintys pagalbos, priimant sprendimus savo gyvenimo klausimais, galėtų ją gauti, todėl reikia priimti pagalbos priimant sprendimus įstatymą.

## **Pagalbos priimant sprendimus valdybos – pagalba priimant su savo gyvenimu susijusius sprendimus**

Siekdama išsiaiškinti, kaip galima sukurti tinkamai veikiančią pagalbos sistemą, organizacija „Uloba“ įgyvendino projektą. Kad išsiaiškintume, ką iš jo turėtume perimti ir galbūt daryti kitaip, mes išnagrinėjome Kanados modelį. Įgyvendinant projektą, dešimt projekto dalyvių su negalia praktiškai sužinojo, ką reikia turėti savo valdybą. Projekte dalyvavo vaikai ir suaugusieji iš visos Norvegijos, iš kurių vieni turėjo globėjus, o kiti ne.

Savo sistemą nusprendėme pavadinti „pagalbos priimant sprendimus valdyba“, tačiau neretai ją vadindavome tiesiog „valdyba“. Kiekvienas projekto dalyvis buvo savo valdybos „savininkas“. Tai reiškia, kad jie buvo savo valdybos vadovai. Į savo valdybą jie pakvietė žmones, kuriuos gerai pažinojo ir kuriais pasitikėjo. Kai kuriems valdybų savininkams buvo padėta išsirinkti valdybos narius. „Valdybos nariais“ arba trumpiau „nariais“ vadinome žmones, kurie kartu su valdybos savininkais sudarė valdybą. Narių užduotis buvo, kiek įmanoma labiau, padėti valdybos savininkams, kad jie galėtų priimti su savo gyvenimu susijusius sprendimus. Vienos valdybos susirinkdavo dažniau, o kitos rečiau. „Ulobos“ manymu, svarbu, kad valdybos savininkai dalyvautų susirinkimuose, jei jie to nori ir gali tai daryti. Dauguma valdybų savininkų dalyvavo susirinkimuose, tačiau ne visi.

Už buvimą valdyboje, jos nariai negavo jokio atlygio. Tačiau jie privalėjo laikytis konfidencialumo. Tai reiškia, kad jie negalėdavo pasakoti kitiems, kas buvo aptarta valdyboje, nebent pats valdybos savininkas norėdavo arba jam reikėdavo, kad nariai tai perduotų kitiems.

Valdybą turėjo sudaryti daugiau nei du nariai. Dauguma valdybų turėjo po penkis narius. Taigi norint turėti valdybą, nereikia turėti nei daug draugų, nei didelės šeimos. Kai kurie žmonės į valdybą kviesdavo savo asistentus arba kitus žmones, su kuriais praleisdavo daug laiko. Svarbiausia būdavo, kad valdybos savininkas ir nariai gerai pažintų vieni kitus ir vieni kitais pasitikėtų. Tai buvo geriausias būdas užtikrinti, kad valdybos savininkas gautų tinkamą pagalbą.

Vieni projekte dalyvavę valdybos savininkai bendraudavo žodžiu arba gestų kalba, o kiti naudodavo vadinamosios augmentinės ir alternatyviosios komunikacijos (AAK) būdus, t. y. garsus arba kūno kalbą. Svarbu, kad valdybos nariai pakankamai gerai pažintų valdybos savininką, kad suprastų, ką jis sako, kad ir koku būdu jis tą informaciją perteiktų.

## **Ką „Uloba“ suprato, išbandžiusi pagalbos priimant sprendimus valdybos sistema?**

Mes supratome daug svarbių dalykų, kuriuos reikia apsvarstyti, padedant žmogui įkurti pagalbos priimant sprendimus valdybą. Taip pat nemažai sužinojome, ko turime išmokyti valdybos narius, kad jie kuo geriau atliktų savo darbą.

Norvegijoje gyvenantiems žmonėms su negalia galimybę priimti su savo gyvenimu susijusius sprendimus apsunkena nemažai dalykų. Taip yra todėl, kad žmonės su negalia yra diskriminuojami. Valdyba negali išspręsti visų problemų, tačiau pastebėjome, kad turėdami valdybą, jos savininkai gali žymiai geriau spręsti savo gyvenimo klausimus. Be to, turėdami valdybą, jie taip pat gali nuveikti žymiai daugiau norimų ir reikiamų dalykų.

Pastebėjome, kad puiki mintis yra įkurti valdybą, kol jos savininkas vis dar yra vaikas. Tokiu būdu žmonės artimiau susipažįsta, o valdybos savininkas gali pasipraktikuoti priimti sprendimus. Valdybos susirinkimai suteikia puikią galimybę pasimokyti priimti sprendimus. Jei nesate įpratę savarankiškai priiminėti sprendimų, tuomet sulaukus 18 metų, tai pradėti gali būti sudėtinga.

Taip pat pastebėjome, kad valdybos savininkai ir nariai, būdami valdyboje, praleidžia daugiau laiko kartu ir geriau vieni kitus pažįsta.

Kai kuriose valdybose buvo pastebėta, jog kiti žmonės yra labiau linkę paisyti valdybos savininko norų, kai jiems buvo papasakojama apie valdybą. Tuo tarpu kitos valdybos pastebėjo, kad žmonės tokių valdybų nevertina rimtai, nes dar nėra priimta įstatymo, pagal kurį būtų privaloma klausytis tokios valdybos nurodymų.

Visos „Ulobos“ projekte dalyvavusios valdybos teigė, jog projektui pasibaigus, jos norėtų tęsti savo veiklą.

## **Ar galite turėti pagalbos priimant sprendimus valdybą jau šiandien?**

„Uloba“ norėtų, kad galimybę turėti valdybą turėtų kuo daugiau žmonių, tačiau Norvegijoje dar nėra mums reikiamo įstatymo, kuris tai leistų įgyvendinti. Štai kodėl mes dirbame ir toliau dirbsime, kad Norvegijoje būtų priimtas toks įstatymas. Nes Norvegijai reikia įstatymo dėl pagalbos priimant sprendimus.

Daugelis Norvegijoje gyvenančių žmogaus teisių žinovų sutinka su „Uloba“, kad visi to pageidaujantys žmonės su negalia turi turėti teisę vietoj globėjo rinktis pagalbą priimant sprendimus.

Tikimės, kad šis projektas ir informacija, kuria dalinamės, padės Norvegijoje priimti reikiamą įstatymą, kad kuo daugiau žmonių galėtų priimti su savo gyvenimu susijusius sprendimus. Taip pat tikimės, kad bus sukurta ir kitokių pagalbos sistemų. Tokiu būdu visi, kuriems reikia pagalbos priimant sprendimus, galės rinktis jiems tinkamiausią sistemą.

# Turinys

<b>Lengvai skaitoma versija</b>	<b>2</b>
<hr/>	
<b>Pagalba priimant su savo gyvenimu susijusius sprendimus Norvegijoje</b>	<b>2</b>
<b>Pagalbos priimant sprendimus valdybos – pagalba priimant su savo gyvenimu susijusius sprendimus</b>	<b>3</b>
<b>Ką „Uloba“ suprato, išbandžiusi pagalbos priimant sprendimus valdybos sistemą?</b>	<b>4</b>
<b>Ar galite turėti pagalbos priimant sprendimus valdybą jau šiandien?</b>	<b>4</b>
<b>Įvadas</b>	<b>10</b>
<hr/>	
<b>Apibrėžimai</b>	<b>13</b>
<hr/>	
<b>„Ulobos“ įsitraukimas</b>	<b>14</b>
<hr/>	

<b>Projekto įgyvendinimas</b>	<b>16</b>
<b>Metodas</b>	<b>16</b>
<b>Darbas, skirtas priimti įstatymą ir sukurti pagalbos priimant sprendimus sistemą</b>	<b>17</b>
<b>Pagalbos priimant sprendimus valdybos modelis</b>	<b>19</b>
Pagalbos priimant sprendimus valdybos pavyzdys	20
Vaidmenys pagalbos priimant sprendimus valdyboje	20
Pavyzdys iš pagalbos priimant sprendimus valdybų gairių	21
„Ulobos“ kaip tarpininkės vaidmuo	21
Mokymų vedimas	21
Konfidencialumo laikymasis	21
Techninė ir administracinė pagalba	21
Vertinimas	22
Teisinė NFU pagalba	22
<b>Projekto dalyviai ir šaltiniai</b>	<b>23</b>
Valdybos savininkai (projekto dalyviai)	23
Amžius	23
Lytis	23
Apskritis	23
Globos statusas	23
Valdybos nariai	24
Patariamoji grupė	24
Valdymo komitetas	25
Darbo grupė	26

<b>Pagrindinės sąlygos</b>	<b>27</b>
<b>Pandemija</b>	27
<b>Apsispręsti trukdančios visuomeninės kliūtys</b>	28
<b>Finansavimas</b>	28
<b>Patirtis ir rezultatai</b>	<b>30</b>
<b>Didesnė apsisprendimo laisvė</b>	30
Valdybos susirinkimai suteikia galimybę priimti savarankiškus sprendimus ir atsidurti dėmesio centre	30
Jus pažįstančių žmonių pagalba ir jūsų bendravimo forma	33
Kuo daugiau žmonių padeda, tuo daugiau dalykų yra įgyvendinama	35
Daugiau įžvalgų iš jūsų pažįstamųjų	36
Anksti įsteigus valdybą sukuriamas atsidavusių pagalbininkų tinklas	37
Valdybos savininkas su valdybos nariais kartu praleidžia daugiau laiko	39
Valdybos informuotumo didinimas	40
Informuotumo didinimas už valdybos ribų	41
Pasirūpinkite, kad valdybos savininkai galėtų gyventi savo gyvenimą taip, kaip nori, nepriklausydami nuo konkrečių žmonių	42
<b>Su modeliu susiję iššūkiai</b>	44
Mažas tinklas be valdybos pirmininko	44
Kūrimosi sunkumai	45
Dilemos dėl laisvo apsisprendimo	45
Susirinkimuose nedalyvavę valdybos nariai	49
<b>Visuomenės diskriminacija vis dar trukdo laisvai apsispręsti</b>	49
Bendravimas	50
Išankstinis nusistatymas	51
Laisvam apsisprendimui trukdo pagalbos priimant sprendimus sistemos ir teisės aktų nebuvimas	53

<b>Tolesni veiksmai</b>	<b>56</b>
-------------------------	-----------

<b>Literatūros šaltinių sąrašas</b>	<b>58</b>
-------------------------------------	-----------

<b>Bibliografija</b>	<b>58</b>
----------------------	-----------

# Ivadas

Mes visi kasdien priimame tiek didelius, tiek mažus gyvenimo sprendimus. Kaip man rengtis? Ką turėčiau pasigaminti vakarienei? Kur aš noriu dirbti? Ką turėčiau padaryti, kad ten įsidarbinčiau? Kur aš noriu gyventi? Pagalbą priimant sprendimus gauname paprašę patikimų žmonių patarti, ką jų manymu turėtume pasirinkti, arba paprašę ką nors mums paaiškinti.

Galimybė valdyti savo gyvenimą yra laikoma žmogaus teise. JT Asmenų su negalia teisių konvencijoje (ANTK) yra pripažįstama, kad kai kuriems iš mūsų, norint apsispręsti, gali prireikti formalios pagalbos priimant sprendimus formos. Tačiau Norvegijoje neturime nei pagalbos priimant sprendimus teisės aktų, nei sistemos ar modelių. JT, Lygybės ir kovos su diskriminacija ombudsmenas (norv. *LDO*) ir tokios žmogaus teisių organizacijos, kaip „Uloba“, skatina Norvegiją priimti pagalbos priimant sprendimus teisės aktus ir sistemą, kurių žmonės su negalia iki šiol neturėjo.

Norvegija ir toliau verčia žmones su negalia gyventi pagal Globos įstatymą, pagal kurį teisę priimti su jų gyvenimu susijusius sprendimus turi kiti asmenys. Norvegijos institucijos, siekdamos pakeisti Globos įstatymą, globėjams sukūrė pokalbio metodą, kurį jie turėtų naudoti padėdami priimti sprendimus. Šis metodas vadinasi „Pamatyk kitą“, o globėjams yra siūloma savanoriškai sudalyvauti mokymuose. Tokie metodai nėra pritaikyti žmonėms, neturintiems aiškaus bendravimo būdo, pavyzdžiui, šnekamosios arba gestų kalbos. Šie metodai taip pat sulaukė kritikos po to, kai juos ėmė taikyti vaiko teisių apsaugos tarnyba.

Nors šių metodų tikslas yra sudaryti sąlygas ir motyvuoti, jie dažnai žmones demotyvuoja, atstumia ir sudaiktina. Vaikams ir jaunuoliams suvokus, kad jie tapo konkrečiais interviu būdais pagrįsto metodo objektu, jie teigė, kad tai juos paskatino pradėti nepasitikėti ne tik visa pagalbos sistema, bet ir asmeniu, kuris yra įpareigotas jiems padėti. (Joranger, 2022 m., santrauka)

Taigi kaip galima suteikti tinkamą pagalbą priimant sprendimus? Į šį klausimą bandėme atsakyti savo projekte „Sąlygų sudarymas, padedant priimti sprendimus“, kurio metu buvo sukurtas pagalbos priimant sprendimus valdybos modelis. Tikime, kad tinkama pagalba priimant sprendimus prasideda nuo supratimo, kas yra apsisprendimas ir kuo jis yra grindžiamas. Tai galimybė priimti sprendimus, remiantis laisva valia ir norais. Be to, tai yra galimybė suprasti kitą ir būti suprastam, net tuomet, jei kitas asmuo turės atlikti vertėjo vaidmenį.

Tokiu atveju svarbu, kad tai atliktų jus gerai pažįstantis ir jūsų istoriją gerai išmanantis žmogus, žinantis kaip išreiškiate savo vertybes ir norus. Tai taip pat reiškia galimybę išmokyti jus reikiamą bendravimo formą arba formas, kad gautumėte prieigą prie reikiamų pagalbos priemonių, kad kas nors vis dar suprastų jūsų bendravimo formą ir leistų jums ją toliau plėtoti net baigus mokyklą ir persikėlus gyventi į savo namus, ir kad turėtumėte galimybę patirti ir suvokti, jog galite priimti sprendimus savarankiškai.

Kokia yra dabartinė žmonių su negalia padėtis šiuo klausimu? Gyvename visuomenėje, kurioje žmonės, turintys negalią, nuolatos susiduria su diskriminacija ir kliūtimis, nes Norvegija dar nėra reikšmingai pakeitusi mąstymo ir politikos, kad būtų įgyvendinta Asmenų su negalia teisių konvencija. Savaime suprantama, jog tai turi įtakos dešimties projekto dalyvių galimybei realiai pasinaudoti šiame pranešime aprašyta apsisprendimo laisve.

Projekto metu buvo parengta pirmoji pagalbos priimant sprendimus valdybos modelio versija. Mes pasitikime šiuo modeliu, nes matome, kad jis projekto dalyviams suteikia didesnę apsisprendimo laisvę. Manome, kad norint dar labiau sustiprinti apsisprendimo laisvę, pagalbą priimant sprendimus reikia įtvirtinti įstatymuose.

Norime nuoširdžiai padėkoti visiems projekto dalyviams ir jų pasirinktiems valdybos nariams, kurie skyrė laiko ir atvirai pasidalino savo patirtimi šio svarbaus projekto metu. Taip pat norėtume padėkoti visiems patariamąsios grupės nariams už produktyvius pokalbius, o „DNB“ taupomojo banko fondui už reikšmingą paramą.

Tikimės, kad šiame pranešime aprašyta patirtis prisidės prie tolesnės teisės aktų ir skirtingų pagalbos priimant sprendimus modelių plėtros. Tačiau svarbu, kad mūsų modelis netaptų vieninteliu egzistuojančiu pagalbos priimant sprendimus modeliu, o pagalbos priimant sprendimus valdyba negali būti priverstinai primetama žmonėms taip, kaip šiuo metu yra primetama globa. Turi būti suteikta pasirinkimo laisvė, įskaitant galimybę pačiam nuspręsti kokios formalios pagalbos priimant sprendimus formos norite, jei išvis jos norite.

Generalinė sekretorė Vibeke Marøy Melstrøm  
Projektų vadovė Elin Rise

„Uloba“ – „Independent Living Norge SA“

# Apibrėžimai

## **Pagalbos priimant sprendimus valdyba (arba tiesiog valdyba)**

Modelio, kurį „Uloba“ sukūrė žmonėms su negalia, norintiems pasinaudoti formalia pagalbos priimant sprendimus forma, kad galėtų savarankiškai valdyti savo gyvenimą, pavadinimas. Kalbėdami apie pagalbos priimant sprendimus valdybą (trumpiau – valdybą), turime omenyje tiek valdybos narius, tiek jos savininką.

## **Valdybos savininkas**

Asmuo, norintis pasinaudoti pagalba priimant sprendimus, kuriam padeda pagalbos priimant sprendimus valdyba.

## **Valdybos narys**

Asmuo, kurį valdybos savininkas pasirinko būti jam padedančios valdybos dalimi.

## **Valdybos susirinkimas**

Pagalbos priimant sprendimus valdybos susirinkimas.

## **Tiesioginė bendravimo forma**

Valios išraiška žodžiu, raštu, bet kokiomis tiesioginėmis priemonėmis, rankiniu būdu, mechanškai, skaitmeniniu būdu, elektroniniu būdu, gestų kalba arba alternatyviomis ryšio priemonėmis, įskaitant tinkamą sąlygų pritaikymą arba tokių pagalbos priemonių, kokių reikia atitinkamam asmeniui, naudojimą.

## **Netiesioginė bendravimo forma**

Valios išraiška, paremta geriausiu asmens kūno kalbos, veido išraiškos arba asmens gyvenime pasikartojančios elgsenos interpretavimu.

## **Artimieji**

Valdybos savininkui svarbūs asmenys, kurie jį pažįsta ir kuriais jis pasitiki. Tai neprivalo būti valdybos savininko šeimos nariai.

# „Ulobos“ įsitraukimas

„Uloba SA“ yra laikoma savarankiško gyvenimo judėjimo dalimi. Tai yra pasaulinis žmonių su negalia išlaisvinimo judėjimas, veikiantis pastarųjų labui. „Ulobos“ vizija yra sukurti tokį pasaulį, kuriame žmonės su negalia galėtų laisvai gyventi pilnavertį gyvenimą ir dalyvauti visose visuomeninio gyvenimo srityse.

Daugiau nei prieš 30 metų „Uloba“ pasisėmė įkvėpimo iš Amerikos savarankiško gyvenimo judėjimo ir Norvegijoje sukūrė lygybės užtikrinimo priemonę – piliečių nuožiūra teikiamą asmeninę pagalbą (norv. *BPA*). *BPA* sistema žmonėms su negalia, kuriems reikia pagalbos, suteikia galimybę prisiimti atsakomybę už savo gyvenimą ir jį patiems valdyti.

2016 m. „Uloba“ pradėjo bandomąjį projektą, paremtą organizacijos „Vela Canada“ Britų Kolumbijoje sukurtu mikrovaldybos modeliu. Priklausydami mikrovaldyboms, žmonės su negalia gali geriau valdyti savo gyvenimą, gaudami individualiai pritaikytą pagalbą iš tokią mikrovaldybą sudarančių artimųjų. Šiuo metu Britų Kolumbijoje yra daugiau nei 1 100 mikrovaldybų.

„Ulobos“ susidomėjimą iš pradžių sukėlė klausimas, ar mikrovaldybos nariai galėtų užtikrinti *BPA* susitarimų vykdymą kartu su žmonėmis, turinčiais negalią, kuriems reikia pagalbos, atliekant darbų vadovo vaidmenį. *BPA* sistema gali tapti potencialiu šios grupės pažeidžiamumo šaltiniu. Juk neretai bendrų vadovų vaidmenį prisiima tėvai. Kai kurie žmonės neturi artimųjų, galinčių imtis šio vaidmens, jų tėvams pasenus ar mirus, todėl jie gali netekti galimybės naudotis *BPA* sistema.

Toril Heglum (1970–2019 m.) buvo įtakinga savarankiško gyvenimo ideologijos šalininkė ir žmonių su negalia teisių gynėja Norvegijoje. Būtent dėl jos buvo pereita nuo bandomojo projekto prie plataus masto projekto, kuriame pagrindinis dėmesys buvo skiriamas apsisprendimui ne tik *BPA* kontekste, bet ir žmogaus teisių kontekste. 2019 m. pavasarį ji sunkiai susirgo, tačiau norėjo prisidėti iki pat paskutinės gyvenimo akimirkos. Likus vos kelioms savaitėms iki jos mirties, ji pasidalino savo didžiausiu troškimu dėl šio projekto, kuris tapo mūsų svarbiu darbo principu.

## Toril Heglum, 2019 m.:

„Sakydami, jog „niekas neturi likti nuošaly“ nedarykite jokių kompromisų. Išlikite solidarūs ten, kur kitiems nepavyksta, ir nediskriminuokite žmonių dėl jų (tariamo) kognityvinio, psichosocialinio ar kitokio funkcinio sutrikimo.“

**„Sakydami, jog niekas neturi  
likti nuošaly nedarykite  
jokių kompromisų.“**

Buvusi 2019 m. projekto vadovė Toril Heglum

# Projekto įgyvendinimas

Citata iš „Vela Canada“ mikrovaldybos narių veiklos principų ir pareigų aprašymo:

„Turi būti daroma prielaida, kad visi žmonės geba laisvai apsispręsti. Šis gebėjimas bus pripažįstamas, jo bus paisoma ir jis bus demonstruojamas visų mikrovaldybos reikalų tvarkymo metu.“

## Metodas

Projekto metu „Uloba“ išbandė Kanados mikrovaldybos modelį. Šį modelį stengėmės pritaikyti prie Norvegijos sąlygų, užtikrindami, kad jis padėtų priimti sprendimus, atsižvelgiant į žmogaus teises ir laikantis mūsų savarankiško gyvenimo ideologijos. „Ulobos“ darbuotojai rūpinosi valdybų veiklos stebėseną. Tokiu būdu supratome, kas buvo veiksminga, o kas ne, ir teikėme rekomendacijas ne tik asmeninių pokalbių su valdybų savininkais ir nariais metu, bet ir susitikimų su visomis valdybomis bei didesnių susibūrimų, į kuriuos buvo pakviestos visos pagalbos priimant sprendimus valdybos, metu. Norint įgyti bendrą supratimą, kaip teikti tinkamą pagalbą priimant sprendimus, buvo labai svarbu keistis įgyta patirtimi ir konkrečiais pavyzdžiais.

Koronaviruso pandemija sukėlė nemažai iššūkių. Vienam iš projekto dalyvių taip ir nepavyko įsteigti valdybos ir pradėti jos veiklos. Situaciją taip pat stipriai apsunkino fizinio kontakto ribojimas, tačiau „Ulobos“ darbuotojams pavyko asmeniškai susitikti su aštuoniais iš devynių valdybos savininkų bent kartą per visą projekto laikotarpį. Valdybos savininkas, su kuriuo asmeniškai nepavyko susitikti, yra mažas vaikas. Iš pradžių nepavyko susitikti dėl pandemijos, o vėliau dėl to, kad organizuojamo susitikimo metu vaiko tėvai buvo užsiėmę. Kai būdavo įmanoma pabendrauti, „Ulobos“ darbuotojai pagrįdė bendraudavo su valdybos savininku. Taip pat išbandėme įvairius bendravimo būdus, įskaitant pokalbį piešiant arba gestų kalba. Mums susidarė įspūdis, kad valdybos savininkai patirtį vertino teigiamai, tačiau, sklandžiam bendravimui turėsime įgyti geresnių bendravimo įgūdžių ir (arba) palaikyti ilgalaikį ryšį, todėl kai kuriais atvejais pagrindiniu mūsų kontaktiniu asmeniu buvo valdybos narys.

Projekto pabaigoje iš kiekvienos valdybos ėmėme interviu, tačiau leidome pokalbiui vykti natūralia eiga, todėl ne visoms valdyboms

buvo užduoti visi klausimai. Respondentai turėjo galimybę pateikti papildomą informaciją.

Norint įgyvendinti pagalbos priimant sprendimus valdybos modelį, reikės priimti pagalbos priimant sprendimus įstatymą ir sukurti sistemą, leidžiančią rinktis skirtingus pagalbos priimant sprendimus modelius. Norvegija 2013 m. ratifikavo JT Asmenų su negalia teisių konvenciją (JT ANTK), tačiau jos nuostatos dar nėra įtrauktos į Norvegijos įstatymus. Todėl projekto dalyviai, siekdami šio tikslo, taip pat kreipėsi į Teisingumo ir viešojo saugumo ministeriją.

### **Darbas, skirtas priimti įstatymą ir sukurti pagalbos priimant sprendimus sistemą**

Norvegija 2013 m. ratifikavo JT Asmenų su negalia teisių konvenciją (JT ANTK), tačiau jos nuostatos dar nėra įtrauktos į Norvegijos įstatymus. Be to, Norvegija pateikė aiškinamąją deklaraciją dėl Konvencijos 12 straipsnio, kurioje išdėstė kaip Norvegijos supratimu turėtų būti jo laikomasi. Šis straipsnis draudžia skelbti asmenis neveiksniais dėl jų funkcinių sutrikimų ir suteikia teisę gauti pagalbą priimant sprendimus tiems, kuriems jos reikia. Tačiau Norvegijos manymu, Konvencija leidžia iš asmenų atimti teisinį veiksnumą dėl jų turimų funkcinių gebėjimų. Kitaip tariant, Norvegija nedarė išlygų dėl Konvencijos turinio, tačiau pateikė savo aiškinimą, prieštaraujantį likusiam straipsnio turiniui ir Konvencijos įgyvendinimą prižiūrinčio JT komiteto supratimui.

Kai 2016 m. buvo pradėtas bandomasis projektas, atrodė mažai tikėtina, jog Norvegija ištesės savo pažadus žmonėms su negalia, priiimtus ratifikavus minėtąją Konvenciją. Nei viena iš pagrindinių Norvegijos parlamento (Stortingo) partijų nenorėjo įtraukti šios Konvencijos į Norvegijos teisę. Tačiau padėtis pasikeitė. 2022 m. spalio 5 d. Vyriausybė pareiškė, kad Asmenų su negalia teisių konvencija turi turėti Norvegijos įstatymo galią. Todėl buvo paskirtas ekspertų komitetas, kurio tikslas buvo apsvarstyti, kaip Konvencija turėtų būti įtraukta į Norvegijos įstatymus.

Kad Norvegija galėtų įvykdyti savo įsipareigojimus pagal Asmenų su negalia teisių konvenciją, jai reikės pakeisti savo Globos įstatymą. Tai padaryti reikia todėl, kad Asmenų su negalia teisių konvencija neleidžia atimti asmens veiksnumo ir jam skirti globos vien dėl turimų

funkcinių sutrikimų, kas yra numatyta Globos įstatymo 20 skirsnyje, 22 skirsnyje ir 33 skirsnio antroje dalyje.

33 skirsnio antroje dalyje esanti nuostata yra dažniausiai taikoma asmenims, turintiems intelekto negalią, ką galime įvardinti „slaptu teisinio veiksnio atėmimu“. Pagal šią nuostata, norint atimti teisinį veiksnumą, nereikia priimti jokio teisinio sprendimo, bet teisės laisvai apsispręsti galima netekti vos gydytojui išrašius paprastą pažymą, kurioje yra nurodyta, jog asmuo yra nepajėgus duoti sutikimo. Būtent čia Norvegijos teisė prieštarauja pirmiau minėtos Konvencijos 12 straipsniui.

Būsiami teisės aktai turi būti paremti Konvencijos 12 straipsniu, kuriame teigiama, jog asmenys su negalia „turi teisinį veiksnumą lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse“. Jame taip pat teigiama, kad asmenys su negalia turi turėti galimybę pasinaudoti pagalba, „kuriuos jiems gali prireikti įgyvendinant savo teisinį veiksnumą“.

Projekto metu Oslo universiteto profesorius Kjetil M. Larsen pateikė teisinę išvadą. Jos nuorodą rasite Bibliografijos skyriuje. Išvada buvo tokia, kad Konvencija neleidžia atimti teisinio veiksnio vien dėl turimo funkcinio sutrikimo. Įgyvendindami projektą, apie tai pranešėme Stortingui, Vyriausybei bei Teisingumo ir viešojo saugumo ministerijai, kurie šiuo metu rengia Globos įstatymo pakeitimus. Šio darbo metu buvo rengiami susitikimai ir profesoriaus Larseno pristatymai. Mes kartu su Lygybės ir kovos su diskriminacija ombudsmenu tikimės, kad vyriausybės ir Stortingo atliekamas darbas virs pagalbos priimant sprendimus įstatymu, kuriame mūsų modelis bus vienas iš kelių galimų alternatyvų, skirtų užtikrinti, kad kiekvienas žmogus galėtų pasinaudoti pagalba priimant sprendimus ir pats valdyti savo gyvenimą.

Po pokalbio su Teisingumo ministerija, pateikėme pasiūlymą Globos įstatyme pagalbą priimant sprendimus numatyti kaip bandomąją sistemą. Tam reikėtų numatyti teisinę nuostata, pagal kurią Ministerija galėtų leisti vykdyti bandymus, su sąlyga, kad pastarieji būtų reglamentuojami pagal atskiras taisykles. Vadovaujantis šiomis taisyklėmis būtų galima teikti pagalbą priimant sprendimus, nepaskiriant globėjo.

## Pagalbos priimant sprendimus valdybos modelis

Sukurti pagalbos priimant sprendimus valdybos modelį paskatino organizacijos „Vela Canada“ sukurtas mikrovaldybos modelis. Štai kaip minėtoji organizacija apibūdino savo modelį:

Mikrovaldyba – tai nedidelė atsidavusių šeimos narių ir draugų grupelė (sudaryta iš ne mažiau kaip 5 žmonių), kuri kartu su žmogumi, turinčiu negalią, įkuria ne pelno siekiančią bendruomenę (valdybą). Veikdami kartu, jie šiam asmeniui padeda:

- planuoti savo gyvenimą;
- generuoti idėjas;
- pasisakyti, ko jam reikia;
- stebėti paslaugų teikimą ir užtikrinti jų saugumą;
- užmegzti ryšį su platesne bendruomene;
- kartu nuveikti ką nors linksmo.

Mikrovaldyba taip pat gali gauti ir tvarkyti individualų asmeniui reikiamų paslaugų finansavimą.

Pagalbos priimant sprendimus valdybos modelis yra paremtas mikrovaldybos modelio gairėmis ir principais, įskaitant užsiėmimą savanoriška ir neatlygintina valdybos veikla, kurioje kelių valdybos narių kvalifikacijos pagrindu yra laikomas jų santykis su valdybos savininku. Pagalbos priimant sprendimus valdybos modelis taip pat yra aiškiai paremtas savarankiško gyvenimo ideologija ir sukurtas, atsižvelgiant į žmogaus teises, todėl jį yra bandoma pritaikyti Norvegijos sąlygoms. Pagrindinis ir aiškiausiai šį aspektą atspindinti skirtumas tarp mikrovaldybos modelio ir pagalbos priimant sprendimus valdybos modelio yra pagalbos priimant sprendimus valdyboms organizuojami mokymai.

## Pagalbos priimant sprendimus valdybos pavyzdys



## Vaidmenys pagalbos priimant sprendimus valdyboje

- Valdybos savininkas yra asmuo, kuriam reikia pagalbos priimant sprendimus ir kuriam priklauso valdyba.
- Valdybos nariai yra valdybos savininko artimieji. Jų tikslas yra teikti pagalbą priimant sprendimus.
- Valdybos pirmininko pareiga yra sušaukti susirinkimus ir jiems pirmininkauti.
- Protokoluotojas rengia susirinkimų protokolus.

## Pavyzdys iš pagalbos priimant sprendimus valdybų gairių

- Norėdamas būti mano pagalbos priimant sprendimus valdybos nariu, turite būti asmeniu, kurį gerai pažįstu ir kuriuo pasitikiu. Taip pat turite mane gerai pažinoti ir norėti palaikyti tarpusavio santykius.
- Būdamas mano valdybos nariu, turėsite išklaudyti, suprasti ir paisyti mano norų ir poreikių.
- Man taip pat yra svarbu, kad jūs su kitais valdybos nariais bendrautumėte atvirai ir pagarbiai, o ko nors nesupratę – paklaustumėte.
- Jei aš nesuprasčiau mūsų aptariamo dalyko arba dėl jo neapsispręščiau, visada turėtumėte pamąstyti, kas jūsų žiniomis man patinka ir ko man reikia, kad gyvenčiau pilnavertišką gyvenimą.
- Kartais pagalbos priimant sprendimus valdyba turi dalyvauti organizacijos „Uloba“ rengiamuose mokymuose. Man reikia, kad sudalyvautumėte šiuose mokymuose, pasidalintumėte savo mintimis ir patirtimi, o, turėdami klausimų, jų paklaustumėte.
- Būdamas valdybos nariu, būsite įsipareigojęs laikytis konfidencialumo dėl aptariamų dalykų. Žinoma, jūs galite man padėti išreikšti savo norus, bendraujant su kitais, kai tik man reikia pagalbos.

## „Ulobos“ kaip tarpininkės vaidmuo

### Mokymų vedimas

Organizacijai „Uloba“ buvo svarbu užtikrinti, kad šis modelis netaptų nauju asmenų su negalia globos režimu, pagal kurį grupė žmonių priimtų sprendimus už valdybos savininką.

Siekdama to išvengti, „Uloba“ padėjo įkurti bandomojo pobūdžio valdybas, surengė mokymus bei paskatino apsvaistinti tokias temas, kaip apsisprendimo laisvė, įvairios bendravimo formos, (ANTK) žmogaus teisės ir savarankiško gyvenimo ideologija. Ypač svarbu apsvaistinti valdybos narių vaidmenį, užtikrinant valdybos savininko teisę laisvai apsispręsti.

### Konfidencialumo laikymasis

„Uloba“ valdybos nariams parengė pasižadėjimo laikytis konfidencialumo formas ir pamokė, kokia informacija yra laikoma konfidencialia bei kokius duomenis galima saugoti ir kur.

### Techninė ir administracinė pagalba

Pandemijos metu prireikė saugių skaitmeninės komunikacijos platformų, kuriose valdybos galėtų rengti savo susirinkimus ir saugoti atitinkamus dokumentus. „Uloba“ nupirko, apmokėjo ir surengė mokymus, kaip naudotis tokia platforma.

Renkantis techninį sprendimą, vienas iš svarbių organizacijos „Uloba“ kriterijų buvo neturėti prieigos prie valdybų privačių kanalų ir kitų vietų. Už savo kanalą ir jame saugomus duomenis buvo atsakingos pačios valdybos, tačiau „Uloba“ suorganizavo atitinkamus mokymus.

### Vertinimas

Valdybos savininkui teikiama pagalba turėtų būti kasmet vertinama. Todėl, remdamiesi projekto metu įgyta patirtimi, parengėme tokių vertinimų gaires, kuriose paaiškinome, kaip reikėtų užtikrinti vertinimų tęstinumą, siekiant gerinti valdybos darbą. Šios gairės projekto metu nebuvo išbandytos.

### Teisinė NFU pagalba

Kelis kartus prireikė teisinės pagalbos. Projekto metu „Uloba“ norintiems pasiūlė sumokėti Norvegijos asmenų, turinčių raidos sutrikimų, asociacijos (norv. *NFU*) narystės mokestį, kad jie galėtų pasinaudoti NFU pagalbos sistemos teikiama teisine pagalba taip, kaip ir kiti NFU nariai.

## Projekto dalyviai ir šaltiniai

### Valdybos savininkai (projekto dalyviai)

Projekte dalyvavo dešimt dalyvių, kuriems reikėjo pagalbos priimant sprendimus. Du iš projekto dalyvių siejo broliški santykiai. Dauguma dalyvių buvo pakviesti „Ulobos“ narių, išskyrus du, kuriuos pakvietė patariamąsios grupės narys. Pusė dalyvių bendravo tiesiogine forma, o kita pusė – netiesiogine. Kai kurie dalyviai naudojo mišrias bendravimo formas. Žemiau nurodytas amžius yra asmenų amžius prasidėjus 2019 m. projektui.

### Amžius

- Jaunesnis nei 10 metų: 1
- 10–17 metų: 2
- 18–30 metų: 3
- 30–45 metų: 4

### Lytis

- Mergaitė/moteris: 5
- Berniukas/vyras: 5

### Apskritis

- Vestfoldas ir Telemarkas: 2
- Trumsas ir Finmarkas: 1
- Vestlandas: 1
- Triondelagas: 1
- Agderis: 1
- Vikenas: 3
- Rugalandas: 1

### Globos statusas

- Šeimos narys, kuris yra dalyvio globėjas ir valdybos narys: 5
- Suaugęs asmuo, kuriam nepaskirta globa: 2
- Jaunesnis nei 18 metų asmuo: 3
- Asmuo, pripažintas neveiksniu: 0

## Valdybos nariai

Pagalbos priimant sprendimus valdybą įsteigė ir išbandė devyni iš dešimties projekto dalyvių. Vienam iš dešimties dalyvių dėl pandemijos nepavyko sudalyvauti valdybos susirinkimuose. Projekto dalyvio tėvams buvo daug svarbiau pasirūpinti jo gyvybės ir sveikatos apsauga. Vis dėlto tėvai šiame dokumente yra pristatomi, nes jie dalyvavo bendruose „Ulobos“ rengtuose susirinkimuose ir projekto metu prisidėjo savo vertingomis įžvalgomis. Iš viso projektuose dalyvavo 47 valdybos nariai, o kiekvieną pagalbą priimant sprendimus valdybą sudarė nuo dviejų iki septynių narių.

### Valdybos narius su valdybos savininku siejo toks ryšys:

- Tėvai: 15
- Broliai ir seserys: 11
- Tetos/dėdės: 6
- Buvęs arba esamas piliečių nuožiūra teikiamos asmeninės pagalbos asistentas (norv. *BPA*): 5
- Kitų artimųjų: 4
- Svainių: 2
- Pusbrolių/pusseserių: 2
- Senelių: 2

## Patariamoji grupė

Projekto patariamąją grupę sudarė atitinkamų sričių specialistai ir kiti nariai, turėję vertingų žinių ir patirties. Buvo surengti septyni patiriamosios grupės susirinkimai, tačiau kai „Ulobai“ reikėjo pasirinktų grupės narių specializuotų žinių, jie taip pat dalyvavo kituose susirinkimuose ir pokalbiuose. Savo susirinkimų metu, patariamoji grupė aptarinėjo projekto metu padarytą pažangą ir kitus, su projektu susijusius, svarbius klausimus, įskaitant bendravimą su valdybos savininkais ir pagalbos priimant sprendimus teisinės sistemos sąlygas. Toliau yra nurodyta, kokias pareigas asmenys ėjo projekto pradžioje ir kokie buvo jų darbo santykiai. Nors projekto metu pasikeitė kai kurių dalyvavusių asmenų pareigos ir darbdaviai, jie visi nusprendė projekte toliau dalyvauti.

- Cato Brunvand Ellingsen, Nacionalinis intelekto negalios ir bendruomenės institutas (norv. *NAKU*);
- Jan Tøssebro, Norvegijos mokslo ir technologijų universiteto (norv. *NTNU*) profesorius;

- Benedikte-Marie Lio, Norvegijos jaunimo psichikos sveikatos organizacijos centrinės valdybos narė;
- Helga Brun, motina ir psichologė;
- Elfinn Færevåg, tėvas;
- Jens Petter Gitlesen, Norvegijos asmenų, turinčių raidos sutrikimų asociacijos (norv. *NFU*) prezidentas;
- Hedvig Ekberg, Norvegijos asmenų, turinčių raidos sutrikimų asociacijos (norv. *NFU*) generalinė sekretorė;
- Helge Hjort, advokatų kontoros „Advokatfirmaet Sulland“ teisininkas;
- Katrine Hellum-Lilleengen, advokatė ir Norvegijos advokatų asociacijos (norv. *MNA*) ir Norvegijos profesinių sąjungų konfederacijos (norv. *LO*) narė;
- Martin Kolberg, „Darbo partijai“ priklausantis parlamentaras;
- Berit Vegheim, pilietinių teisių fondo „Stopp Diskrimineringen“ generalinė direktorė;
- Alette Reinholdt, organizacijos „JAG Assistanse“ piliečių nuožiūra teikiamos asmeninės pagalbos (BPA) skyriaus vadovė;
- Torill Veberstad, Hordalando apskrities viršininko biuro Sveikatos ir socialinių reikalų skyriaus vyresnioji patarėja;
- Lars Fredrik Eriksen, „Signo“ mokyklos ir išteklių centro specialusis patarėjas;
- Vibeke Marøy Melstrøm, verslininkė ir organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge SA“, generalinė sekretorė;
- Ann Kristin Krokan, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge“, specialioji patarėja politikos klausimais.

### **Valdymo komitetas**

Valdymo komitetą sudaro organizacijos „Uloba“ vyresnioji vadovybė, kuri rengia reguliarius susirinkimus, pagrindinį dėmesį skirdama projekto metu daromai pažangai ir turiniui.

- Ann Kristin Krokan, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge“, specialioji patarėja politikos klausimais;
- Jan Kåre Stura, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge“, valdybos pirmininkas;
- Knut Flaalum, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge“, specialusis patarėjas ir verslininkas;
- Ståle Bratlie, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge“, generalinio sekretoriaus pavaduotojas.

Projekto rengėja:

- Vibeke Marøy Melstrøm, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge SA“, generalinė sekretorė ir verslininkė.

## Darbo grupė

Projektą vykdančias personalas:

- Kristin Torske, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge“, patarėja politikos klausimais ;
- May Nina Hansen Auby, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge“, patarėja politikos klausimais.

Samdytas projekto personalas:

- Erik Strøm, patarėjas ir partneris, dirbantis įmonėje „Boldt“.

Projekto vadovė:

- Elin Rise, organizacijos „Uloba“, dar žinomos pavadinimu „Independent Living Norge“, projekto vadovė inovacijų klausimais.

# Pagrindinės sąlygos

## Pandemija

Vieno iš netiesioginę bendravimo formą naudojančios valdybos savininkės tėvų tekstas:

Maišelis su maudymosi kostiumėliu ir šampūnu vis dar kabo ant kabliuko, tačiau įprastų kelionių į baseiną nebebus. Staiga baigėsi visos įprastos kasdieninės veiklos: apsilankymai žaidimų aikštelėse, dalyvavimas treniruotėse, žaidimų centruose, mokyklos pamokose ir išvykos į parduotuves. Tu mažai. Tai matau iš tavo surauktos kaktos. Tu šypsaisi, bet mus žnaibai ir stipriai tampai už plaukų. Taip neteisinga.“

Pandemijos metu kilo ne tik didžiulių iššūkių, susijusių su asmeniniais susitikimais, daroma pažanga ir planų vykdymu, bet ir buvo įgyta patirties, kaip organizuoti pagalbą priimant sprendimus, padėti ir veikti susidarius ekstremaliajai situacijai.

Keli projekto dalyviai ir organizacijos „Uloba“ personalo nariai dėl sunkios COVID-19 ligos formos priklausė didelės rizikos grupei. Solidarizuodamasi su didelės rizikos grupėmis, „Uloba“ turėjo taikyti griežtas infekcijos prevencijos priemones žymiai ilgiau nei plačioji visuomenė. Vienam iš dešimties projekto dalyvių taip ir nepavyko sudalyvauti valdybos susirinkimuose, nes jo tėvai, kurie taip pat buvo laikomi dviem pirmaisiais valdybos nariais, turėjo intensyviai rūpintis jo gyvybės ir sveikatos apsauga.

## **Apsispręsti trukdančios visuomeninės kliūtys**

Norint užtikrinti žmonių su negalia lygybę, pirmiausia reikia pripažinti, kad reikia keisti ne juos, o jiems trukdančias visuomenines kliūtis. „Uloba“ turi ilgametę patirtį, nustatant ir šalinant visuomenines kliūtis, trukdančias žmonėms su negalia gyventi lygiavertį gyvenimą. JT teigimu, Norvegija turės nuveikti daug darbų, kad iš esmės pakeistų žmonių mąstymą ir esamą politiką, jog galėtų tinkamai įgyvendinti ANTK. Šie veiksniai daro įtaką apsisprendimo laisvei ir trukdo apsispręsti daugelyje sričių. Remiantis šio projekto metu įgyta patirtimi, aktualiausios yra šios sritys:

- diskriminuojantys teisės aktai;
- diskriminuojantis požiūris ir išankstinis nusistatymas;
- nepakankamos galimybės dalyvauti bendravimo mokymuose ir (arba) panaudoti įgytus įgūdžius.

Tai išsamiau yra aprašyta skyriuje „Visuomenės diskriminacija vis dar trukdo laisvai apsispręsti“.

## **Finansavimas**

Bandomąjį projektą finansavo organizacija „Uloba“, gavusi paramą iš Norvegijos vaikų, jaunimo ir šeimos reikalų direktorato (norv. *Bufdir*). Šiame pranešime aprašytą pagrindinį projektą finansavo organizacija „Uloba“, gavusi lėšų iš Bente Skansgård savarankiško gyvenimo fondo, ir reikšmingą „DNB“ taupomojo banko fondo paramą.

**„...Norint laisvai apsispręsti,  
svarbu būti savo gyvenimo  
šeimininku. Užtikrinti, kad  
būtų atsižvelgta į tavo  
nuomonę. Būti rimtai  
vertinamam ir išgirstam.“**

Lars Fredrik Eriksen, patiriamosios grupės narys bei „Signo“  
mokyklos ir išteklių centro specialusis patarėjas

## Patirtis ir rezultatai

Profesorius Karl Elling Ellingsen (NTNU/NAKU, 2019, 0:10):

„Gebėjimas priimti savarankiškus sprendimus neišsiugdo savaime ir nėra įteikiamas, vos suėjus 18-ai metų, kaip gražiai supakuota ir kaspinu aprišta dovana. Jį turime išsiugdyti ir išmokti patys.“

Projekto metu nuolat bendravome su valdybos savininkais ir nariais, o patirtį kaupėme, dalyvaudami bendruose susitikimuose, valdybų susirinkimuose, grupiniuose ir asmeniniuose pokalbiuose bei pabaigoje imdami interviu pagal parengtas interviu gaires. Šiame skyriuje pristatysime savo įgytą patirtį.

### Didesnė apsisprendimo laisvė

Nustatyti pasiektą laisvo apsisprendimo lygį yra gan sudėtinga. Šiame skyriuje paaiškinsime, kodėl manome, jog pagalbos priimant sprendimus valdybos projekte dalyvavusiems valdybų savininkams suteikė daugiau savarankiškumo priimant sprendimus.

### Valdybos susirinkimai suteikia galimybę priimti savarankiškus sprendimus ir atsidurti dėmesio centre

Valdybos susirinkimai suteikia galimybę priimti savarankiškus sprendimus, tačiau Norvegijoje gyvenantys žmonės su negalia ne visada savo gyvenime turėjo pakankamai galimybių tai išbandyti praktiškai.

Valdybos savininkas:

„Man visą gyvenimą buvo sudėtinga dalyvauti pokalbiuose. Neretai pasitelkdavau vertėją (kuriuo būdavo šeimos narys), kad jis man paaiškintų apie ką yra kalbama, tačiau vis dar nežinau, ar sugebėsiu užmegzti pokalbį. Kartais noriu pats pasisakyti, tačiau ne visada sulaukiu savo eilės kalbėti. Bet dėl to turiu ir pats pasistengti. Dabar aš kalbu, o tu turi klausytis.“

Pagalbos priimant sprendimus valdybos veikimo principas yra paremtas kanadietiška sistema, pagal kurią valdybos savininkas visada turėtų dalyvauti valdybos susirinkimuose, nebent to daryti negalėtų dėl savo amžiaus, norų arba susiklosčiusios situacijos. Tačiau kaip ir visų kitų principų atveju, valdyboms buvo leista išbandyti alternatyvas ir išsiaiškinti, kas joms yra veiksmingiausia, nes „Ulobai“ svarbiausia

buvo ne versti laikytis griežtų principų, o projekto metu atvirai apsvarstyti įvairias patirtis. Valdybos savininkas dalyvavo septyniuose iš devynių pagalbos priimant sprendimus valdybos susirinkimuose. Vienu iš dviejų atvejų, kai valdybos savininkas negalėjo dalyvauti dėl to, kad buvo mažas vaikas, jo tėvų manymu vaiko tokiam amžiuje nebuvo tikslinga įtraukti. Kitu atveju, pagalbos priimant sprendimus valdybos nariai manė, kad valdybos savininkui nėra prasminga dalyvauti oficialiuose susirinkimuose, nes jis naudoja netiesioginę bendravimo formą. Tuo tarpu, kitos valdybos, kurių savininkai naudojo netiesioginę bendravimo formą, nusprendė kitaip.

Vienu atveju, kur valdybos savininkas naudojo tiesioginės ir netiesioginės bendravimo formos derinį, valdyba labai akcentavo jo dalyvavimo svarbą. Valdybos savininkas susirinkimui pasiruošia padarydamas kavos ir visus pasitikdamas. Jis taip pat stengiasi pritaikyti susirinkimus taip, kad valdyba galėtų ne tik apsvarstyti oficialesnę darbotvarkę, bet ir pabendrauti su valdybos savininku jam priimtiniu būdu.

Ištrauka iš „Ulobos“ interviu su pagalbos priimant sprendimus valdyba:  
Valdybos narys: „Viskas yra paremta tuo, ko nori valdybos savininkė, o mes gerbiame jos norus.“

Valdybos savininkė: „Dabar dainuosime *Lille Pusekatt*“. (Visi valdybos nariai pradeda dainuoti „*Lille Kattepus*“.)

Valdybos savininkė: „Padainuokim dar kartą.“

(Visi sudainuoja dainą dar kartą. Šį kartą prisijungia valdybos savininkė.)

„Uloba“ atkreipė dėmesį į tai, kad valdybos savininkė dainuoti tą pačią dainą prašė ir per praėjusius valdybos susirinkimus, o valdyba skyrė laiko ją sudainuoti. Kartais jie daina pradėdavo susirinkimą.

Lars Fredrik Eriksen, patariamąsios grupės narys bei „Signo“ mokyklos ir išteklių centro specialusis patarėjas:

„Kai kurie gali sakyti, kad toks dalyvavimas laisvam apsisprendimui praktiškai neturi reikšmės, bet jis yra išties svarbus. Svarbiausia valdybos savininkei parodyti, kad mes su ja šiuo metu esame. Manau, kad jausdamas, suvokdamas arba suprasdamas, kad esi pagrindiniu įvykio arba pokalbio dalyviu, koks tampa tokio susirinkimo metu,

savaime pasijunti svarbus. Norint laisvai apsispręsti, svarbu būti savo gyvenimo šeiminiuku. Užtikrinti, kad būtų atsižvelgta į tavo nuomonę. Būti rimtai vertinamam ir išgirstam.“

Kitas valdybos narys, kuris taip pat yra vienas iš tėvų, papasakojo, kad valdybos savininkė turi gan tvirtą nuomonę, kurią geba išreikšti, kai lieka dviese, bet nesugeba jos perteikti kitiems.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Kai dviese kalbame apie tokius dalykus, tu turi gan tvirtą nuomonę. Tačiau kai reikia ją išsakyti čia, tu nebesijauti tokia užtikrinta, nes labiau stengiesi būti visiems malonia. O maloni esi todėl, kad nenori mūsų įžeisti, pasakydama ką nors neigiamo. Aš labai norėčiau, kad tu galėtum parodyti tą savo pusę, kuri pasakytų: „Palaukit, aš ne to noriu!“

Jan Tøssebro, patariamosios grupės narys ir NTNU profesorius:

„Galime tikėtis, kad laikui bėgant žmogus įgis daugiau patirties, tačiau taip pat turime suprasti, kad valdybos turi skirtis, priklausomai nuo to, kokiose situacijose valdybos savininkai geba save išreikšti. Yra reali grėsmė, jog didelėje valdyboje jos savininko balsas nebus tinkamai išgirstas. Taigi būkite pasirengę iššūkiams ir grėsmėms.“

Tačiau „Ulobos“ manymu, pagalbos priimant sprendimus valdybos modelis, kai valdybą sudaro vos keli nariai, nebūtinai visiems tiks. Juk visi esame skirtingi. Minėtos savininkės valdyba nurodė, kad nuo valdybos veiklos pradžios valdybos savininkė kitose situacijose savo šeimos nariams ir asistentams savo nuomonę ir pageidavimus išsakė kur kas aiškiau. Valdybos savininkė taip pat nori, kad valdyba tęstų savo veiklą. „Ulobai“ svarbu suprasti, kad nors pagalbos priimant sprendimus valdyba gali daugelį žmonių apmokyti, kaip išsakyti savo norus grupėje, tačiau kai kuriems tai daryti vis vien gali būti nejauku. Tai būtų galima išspręsti, vienam arba keliems valdybos nariams pasižnekančiam su valdybos savininku tarp susirinkimų arba valdybos savininkui pasirenkant kitokį pagalbos priimant sprendimus modelį.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Valdybos susirinkimų metu pagrindinis dėmesys visada būdavo skiriamas savininko atsakomybės prisiėmimui už valdybą. Tai reikalauja laiko, o mes kol kas šio tikslo dar nesame pasiekę. Bet jam sekasi vis geriau. Svarbu nuolat pabrėžti, kad valdyba jam priklauso,

todėl jis turėtų dalyvauti mūsų pokalbiuose, kad jokie sprendimai nebūtų priimami be jo žinios.“

„Uloba“ nusprendė laikytis principo, jog valdybos savininkas turėtų dalyvauti valdybos susirinkimuose, nebent to daryti negalėtų dėl savo amžiaus, norų arba susiklosčiusios situacijos. Manome, kad mokymai padės valdybos nariams geriau suprasti, jog negalima palikti valdybos savininkų nuošaly, jei dalyvavimas valdyboje jiems gali būti naudingas.

### **Jus pažįstančių žmonių pagalba ir jūsų bendravimo forma**

Pilietinių teisių fondo „Stopp Diskrimineringen“ patariamąsios grupės narė ir generalinė direktorė Berit Vegheim:

„Problema kyla ne dėl žmonių nesugebėjimo bendrauti, o dėl juos supančių žmonių nesugebėjimo suprasti.“

Viena iš pagrindinių šio modelio sąlygų yra laikomas pripažinimas, kad visi žmonės turi asmeninę nuomonę, kaip jie norėtų gyventi savo gyvenimą, tačiau ją išreiškia skirtingais būdais.

Vieno iš netiesioginę bendravimo formą naudojančio valdybos savininko tėvų tekstas:

„Mes visi turime savo gyvenimo istoriją. Istoriją apie tai, kas esame ir kas mums svarbu: apie savo poreikius, mintis ir norus. Esame įgiję patirties, kuri ne tik suformavo mūsų asmenybę, bet ir virto prisiminimais. Be to, esame patyrę puikių akimirkų, kai sustodavo laikas. Pajutę ne tik laimę ir bendrumą, bet ir išgyvenę nesaugumo jausmą, baimę bei liūdesį. Kas mane teigiamai nuteikia? Ką darau pasitikėdamas? Dėl ko jaučiuosi nesaugiai? Kas man yra sudėtinga ir kada man reikia pagalbos? Mes visi turime savo gyvenimo istoriją. Tačiau aš jas turiu net dvi. Nepaisant daugybės išgyvenimų, mano gyvenimo istorija yra palyginti lengva našta. Tačiau aš taip pat esu atsakingas už tavo (kaip valdybos savininko) istoriją. Tai didžiulė atsakomybė bei sunki ir gremėzdiška našta. Tu manęs neprašai jos nešti. Tu apskritai mažai ko reikalauji.

Tu sakai: „**Išklausk mano mintis, pažvelk į mane, pastebėk mane, vertink mane rimtai.**“ Ir tai sakai be žodžių.

Tu prašai: „**Padainuok man į ausį**“, pasukęs mano veidą ir priglaudęs mano burną sau prie ausies.

Tu įspėji: „**Aš jaučiuosi nesaugiai**“, nutilęs ir nusisukęs.

Tu praneši: „**Aš noriu su tavimi pažaisti**“, stuktelėjęs į mane savo kojomis.

Tu nurodai: „**Aš ištroškęs**“, nuėjęs prie kriauklės.

Tu leidi suprasti: „**Noriu pailsėti**“, stabtelėjęs ir atsirėmęs į mane mums vaikstant.

Visa tai aš suprantu be žodžių. Nes aš tave pažįstu. Nes tu mus išmokei savo kalbos, kurią kuriame kartu. Aš esu atsakingas ne tik už tavo istoriją, bet ir tavo kalbą. Turiu ją paaiškinti žmonėms, kurie su tavimi leidžia laiką. Ir apskritai visiems žmonėms, kuriuos įsileidi į savo gyvenimą, kai tau reikia jų pagalbos. Vieni tavo istoriją išklausys, kiti ją papildys. Tu įgysi naujų patirčių ir žinių. Tačiau ši istorija vis dar yra susijusi su manimi.“

Svarbiausias Kanados modelio principas yra tas, jog valdybos nariais yra laikomi žmonės, kuriais valdybos savininkas pasitiki. Valdybos nariai turėtų pažinoti valdybos savininką ir su juo leisti laiką ne tik valdybos susirinkimų metu. Todėl norint suteikti tinkamą pagalbą, priimant sprendimus, pritaikant klausimus ir paaiškinant atsakymus, svarbu gerai pažinoti valdybos savininką ir žinoti, koku būdu jis bendrauja.

Valdybos narys:

„Bet (valdybos savininkui) turbūt yra natūraliausia, kad čia sėdime būtent mes, nes bendravimo tikslais mes jam esam artimiausi. Negalima į šį procesą įtraukti bet kokio asmens vien todėl, kad jie palaiko glaudų ryšį. Svarbu, kad jis gebėtų atpažinti jo signalus. (...) Viena iš sąlygų yra ta, kad mes su šiuo asmeniu gebėtume bendrauti.“

Gerai vienam kitą pažinoti yra ypač svarbu, kai valdybos savininkas naudoja netiesioginę bendravimo formą, siekiant kaip įmanoma aiškiau kitiems perteikti valdybos savininko pageidavimus ir norus įvairiais klausimais. O pageidavimų ir norų neabejotinai turi kiekvienas žmogus.

Motina ir valdybos narė:

„Galų gale, valdybos savininkas džiaugiasi taip pat kaip ir aš.“

Valdyba privalo stengtis savininkui teikti kuo daugiau džiaugsmo, tačiau jos nariai taip pat turi suprasti, jog gyvenimas yra ne statiškas, o dinamiškas. Jie turi suteikti galimybes, kurių metu gyvenime būtų galima patirti naujų dalykų ir pasidžiaugti.

## **Kuo daugiau žmonių padeda, tuo daugiau dalykų yra įgyvendinama**

Gyvenimas yra kupinas didelių ir mažų pasirinkimų, kurių reikia paieškoti bei kuriuos reikia atrasti ir priimti. Remiantis pagalbos priimant sprendimus valdybų atsiliepimais, galima daryti išvadą, kad kuo daugiau žmonių dalyvauja ir nori leisti laiką padėdami valdybos savininkams, tuo pastarieji gali daugiau nuveikti norimų ir reikiamų dalykų.

Valdybos savininkas:

„Aš turiu valdybą, kuri man padeda susitvarkyti reikalus. Turiu nuosavą butą, todėl būna nemažai su juo susijusių reikalų. (...) Kalbamės, kas man galėtų padėti naudotis kompiuteriu arba mobiliuoju telefonu, kur norėčiau vykti atostogų, kada sugedus skalbimo mašinai arba šaldytuvui reikėtų įsigyti naujus, kas galėtų padėti nudažyti buto sienas, kas man galėtų padėti pakalbėti su būstų kooperatyvo valdyba ir kas galėtų padėti atlikti kitus dalykus, kurių nesugebu atlikti pats. Taip pat turiu draugų, su kuriais leidžiu laisvalaikį. Tuomet iš valdybos man reikia mažiau pagalbos.“

Kai kurie tėvai teigė vos spėjantis sekti teikiamas paslaugas ir (arba) valdybos savininko sveikatos būklę. Vienas tėvas mums pasakė, kad vos įsteigus valdybą, jos savininkui galiausiai pavyko sulaukti pagalbos, prijungiant „AppleTV“ grotuvą. Tai gali atrodyti smulkmena, tačiau valdybos savininkas to labai troško, o jo tėvai apie šį troškimą jau kurį laiką žinojo. Tačiau jam įgyvendinti jie neturėjo nei laiko, nei jėgų, nes valdybos savininko gyvenime vyko daug kitų dalykų, kuriems reikėjo skirti pirmenybę. Tuo tarpu tai įgyvendinusiame valdybos nariui tai buvo visiškai niekis.

Kitoje valdyboje narės pareigas ėjusi motina gan anksti suprato, jog toks modelis, kai valdybą sudaro keli nariai, gali valdybos savininkui padėti patenkinti žymiai daugiau jo poreikių.

Motina ir valdybos narė:

„Jei tėvai turi viskuo rūpintis patys, tuomet jie pirmiausia renkasi spręsti medicininius klausimus.“

Tą ji pavaizdavo, remdamasi Maslou poreikių hierarchija. Poreikių hierarchiją sudaro tokie penki lygiai, kurie toliau yra išvardyti nuo viršutinio iki apatinio:

- Augimas ir savirealizacija
- Savigarbos ir pagarbos poreikiai
- Socialiniai poreikiai
- Saugumo poreikiai
- Fiziologiniai poreikiai

(Mørch, 2021 m.)

Ji paaiškino, kad kaip motina ji nuolat stengėsi pirmiausia patenkinti apatiniuose piramidės lygmenyse esančius valdybos savininko poreikius, o pagalbos priimant sprendimus valdyba jam suteiktą galimybę patenkinti aukštesniuose lygmenyse esančius jo poreikius. „Uloba“ pastebėjo, kad būtent taip viskas ir yra vykdoma.

### **Daugiau įžvalgų iš jūsų pažįstamųjų**

Kai valdybos savininkas bendrauja netiesiogiai, ypač vertingas yra daugumos jį pažįstančių žmonių įsitraukimas, padedant paaiškinti valdybos savininko norus ir pageidavimus. Tai ypač naudinga, nes iki šiol tėvai būdavo vieninteliai asmenys, galintys padėti pasirinkti. Daugumos valdybos savininką pažįstančių žmonių įsitraukimas, sprendžiant įvairias jo problemas, jiems keldavo iššūkių, bet kartu ir daug ką palengvindavo.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Tenka pakliūti ir į nepatogias situacijas. Reikia susitaikyti su tuo, kad būsi taisomas. Pavyzdžiui, aš turiu susitaikyti su tuo, kad mane taisys mano vaikai. Jų manymu, aš kai kuriose srityse esu per griežtas. (...) Kad ir koks artimas ryšys (su valdybos savininku) buvo per tiek metų, jis negali būti manimi. O tai yra išties svarbu.“

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Tai – kelionė. Ne tik tau, bet ir man. Pradedant kitų prašymu skirti mums šiek tiek savo laiko ir baigiant būdų, padedančių išsiaiškinti, ko iš tiesų trokšta ir nori mano vaikas, paieška.“

Aštuonių iš devynių valdybų nariai buvo maždaug tokio paties amžiaus, kaip ir valdybos savininkas, ir įprastai tai būdavo jo broliai ir (arba) seserys. Organizacija „Vela Canada“ pabrėžė, jog į valdybą yra labai svarbu įtraukti bendraamžių. Jie gali plačiau pasisakyti ir galbūt lengviau suprasti, kas yra svarbu jų amžiaus žmonėms, palyginti su vyresne tėvų karta. Viename valdybos susirinkime buvo aptartas naujų padėjėjų pasitelkimas. Valdybos savininkė yra moteris, naudojanti netiesioginę bendravimo formą. Paaiškėjo, jog moteris-padėjėjas yra labai sunku įdarbinti, todėl buvo iškeltas klausimas, ar valdybos savininkė būtų atvira galimybei pasitelkti padėjėjus vyrus. Toliau valdyba svarstė, kaip būtų galima šį klausimą išspręsti.

Vyresnė nei valdybos savininkė narė:

„Iš esmės manau, kad diskriminuoti žmones dėl lyties yra neteisinga. Tačiau taip pat žinau, kad situacija, kai tenka ieškoti reikiamos pagalbos, yra žymiai sudėtingesnė. Man vis dar sunku išsakyti savo nuomonę, nes ji prieštarauja mano įsitikinimams.“

(Kiti tarybos nariai su tuo sutiko.)

To paties amžiaus kaip ir valdybos savininkė narė:

„Šiuo atžvilgiu taip pat nėra lengva gauti atsakymo į klausimą, ko tu (kaip valdybos narė) nori pati. Todėl manau, kad yra gerai visiems išsakyti savo skirtingus požiūrius, nes kartu mums turėtų pavykti priimti kažkokį teisingą sprendimą. O būdama tokio (valdybos savininkės) amžiaus ir bandydama įsivaizduoti, kaip aš elgčiausi šiuo atveju, tai manau, kad su tuo nesutikčiau.“

Žinoma, kai valdybos savininkas yra vaikas, kiti vaikai negali būti valdybos nariais, tačiau „Uloba“ pasiūlė naudoti tą patį sprendimą, kaip ir Kanadoje, kur valdybos nariai buvo skatinami paklausti bendraamžių vaikų, ką jie mano skirtingais klausimais, pavyzdžiui, kokios gimtadienio šventės temos yra populiariausios šiais laikais.

### **Anksti įsteigus valdybą sukuriamas atsidavusių pagalbininkų tinklas**

Valdybos savininko, kuriuo yra mažas vaikas, vienas iš tėvų:

„Su vaikais viskas yra kitaip. Esmė yra ne tiek padėti jiems pasirinkti, ką būdami tėvais esame linkę daryti, o geriau juos pažinti ir suprasti, kaip jie bendrauja, kartu leidžiant laiką. O taip pat sukurti patikimesnį jo pagalbininkų tinklą.“

Organizacijos „Vela Canada“ patirtis rodo, kad „mikrovaldybos“ įsteigimas gali padėti užmegzti ryšį ir draugystę tarp šeimos narių, šeimos draugų ir valdybos savininko. Tai savo projekte tikrai pripažįstame.

Vienas iš projekte dalyvavusių mažo vaiko tėvų papasakojo, jog valdybos savininkė pirmaisiais savo gyvenimo metais turėjo daug sveikatos problemų, dėl kurių teko neretai lankytis ligoninėje. Dėl šios priežasties, jie neatvykdavo į įprastus giminės susitikimus, todėl vieni nuo kitų pradėjo tolti. Likusiems giminaičiams nebuvo kito būdo, kaip natūraliai geriau pažinti valdybos savininkę, tačiau juos pakvietus į valdybą, jų tarpusavio ryšys sustiprėjo.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Šis modelis yra nepaprastai svarbus vaikams. Pagalbos priimant sprendimus valdyba suteikė galimybę daugiau giminaičių geriau susipažinti (su valdybos savininke), o svarbiausia, jos bendravimo būdu. Mes turime knygą apie „kurčiųjų kultūrą“, kuri keliauja tarp valdybos narių, o viena teta netgi pradėjo mokytis gestų kalbos.“

Kitas valdybos savininku esančio vaiko tėvas pateikė tokius argumentus, kodėl valdybą verta įsteigti ankstyvame amžiuje.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Nuomonė apie save formuojasi dar vaikystėje. Jei asmuo buvo engiamas, jam, sulaukus pilnametystės, nelengva tiesiog atsistoti ir pasakyti, jog kitiems turėtų rūpėti ir jo nuomonė.“

Šį požiūrį pagrindžia jau suaugusios valdybos narės įžvalgos.

Valdybos savininkė:

„Mano pagrindinė problema yra ta, kad nuo vaikystės aš ne visada buvau atvira. Tiesiog nebuvo, todėl už mane visada pasisakydavo kiti. Visada. Manau, kad tai mano gyvenime paliko šiokių tokių pėdsaką. Nes šalia visada buvo kas nors, kas galėdavo man padėti ir už mane pakalbėti. Kai, iš tiesų, aš turėjau pasisakyti pati. (...) To neprađėjau daryti net ir užaugusi. (...) Manau, kad atėjo metas man pabandyti šnekėti už save. O ne būti asmeniu, už kurį šneka kiti. Manau, kad kažkas yra padarę tokių sprendimų už mane, kurie galbūt man nepatiko.“

Kalbantis su patariamąsios grupės nariu, profesoriumi Janu Tøssebro, apie valdybų steigimą jaunuoliams, jis teigė, kad valdybos steigimas jauname amžiuje gali turėti teigiamą poveikį apsisprendimui ir valdybos narių pritraukimui.

Norvegijos mokslo ir technologijų universiteto (norv. *NTNU*) profesorius:

„Mes gan aiškiai matome, kad šeimos nariai daug aktyviau dalyvauja, kai žmogus yra 22, o ne 52 metų amžiaus. (...) Pavyzdžiui, kai reikia spręsti apgyvendinimo ir panašius klausimus. Lengviau viską daryti, pradėdant iš anksto. Yra ne vienas veiksnys, dėl kurio valdybas verta steigti dar ankstyvame amžiuje, paauglystėje arba ankstyvoje pilnametystėje.“

### **Valdybos savininkas su valdybos nariais kartu praleidžia daugiau laiko**

Keli valdybos nariai teigė, kad valdybos nario vaidmuo paskatino dažniau bendrauti su valdybos savininku. Tėvai teigė, kad tarp valdybos narių ir valdybos savininko buvo užmegztas gilesnis ryšys ir atliekama daugiau veiklų, įskaitant tas, kurios vykdavo pasibaigus valdybos susirinkimams. Vienu iš modelio tikslų taip pat yra laikomas valdybos narių palaikomas arba stiprinamas ryšys su valdybos savininku, siekiant jam suteikti kuo veiksmingesnę pagalbą.

Valdybos narys:

„Nuo valdybos įsteigimo, aš pažinau visiškai kitokią jos (valdybos savininkės) pusę. Taip nutiko todėl, kad dabar su ja dažniau būname kartu. Bet tai mane taip pat paskatino dažniau su ja (valdybos savininke) susisiekti.“

Valdybos narys:

„Kai man pasiūlė tapti valdybos nariu, pagalvojau, kad tai galėtų būti neblogas būdas labiau įsitraukti kaip šeimos nariui, nors iš pradžių gali būti šiek tiek sudėtinga suprasti (valdybos savininko) poreikius. Bet turint omeny visas valdybos nario pareigas ir mano paties norą dalyvauti, aš norėjau labiau įsitraukti į valdybos veiklą. Aš noriu prisidėti, kiek galiu ir dar daugiau.“

Valdybos narys ir vienas iš tėvų:

„Staiga nieko nebežinoti man yra visiškai nauja patirtis, kai netikėtai man yra pranešama, kad (valdybos savininkas) ketina be manęs, nieko nesakęs, aplankyti kitą (valdybos narį). Arba, kai atvykstu į ligoninę ir pamatau, kad šalia jo sėdi kitas lankytojas. O aš apie tai nieko nežinau. Džiugu, kai vyksta tokie dalykai.“

Valdybos narys ir vienas iš tėvų:

„Manau, jog situacija pasikeitė. Visų pirma todėl, kad galime prašyti pagalbos. Šiais laikais visi tokie užsiėmę. Ir nors visi turi darbus, tai juos kaip tik paskatino mūsų atžvilgiu imtis iniciatyvos. Todėl mums nebereikia nieko prašyti. Jie patys siūlosi viską daryti kartu.“

Valdybos narys ir vienas iš tėvų:

„Pirmąkart jie pakvietė jį užsiimti veikla be mūsų, suaugusiųjų.“

### **Valdybos informuotumo didinimas**

Kad šis modelis netaptų naujuoju globos režimu, kai valdybos nariai priima sprendimus valdybos savininko vardu, svarbu parengti atitinkamas gaires ir rengti mokymus. Kanados modelyje daugiausia dėmesio yra skiriama į asmenį orientuotam mąstymui. „Uloba“ siekia didinti informuotumą apsisprendimo laisvės, ANTK, savarankiško gyvenimo ideologijos ir į asmenį orientuoto mąstymo temomis. Tai pagrįste yra atliekama, dalijantis patirtimi, apsvarstant galimas dilemas ir jų galimus sprendimo būdus.

Vienas iš valdyboje svarstytų klausimų buvo, kaip suderinti trumpalaikį norą gerti gaiviuosius gėrimus su ilgalaikiais sveikatos poreikiais. Valdybos savininkas labai mėgsta gerti kolą, bet jam yra labai sudėtinga ir psichologiškai sunku apsilankyti pas odontologą. Vienas iš valdybos narių, nesantis valdybos savininko tėvu, iškėlė klausimą, ar jo tėvai visgi nėra liepę jam kasdien padedantiems žmonėms pernelyg griežtai riboti valdybos savininko suvartojamo kolos kiekio. „Uloba“ nesiteikia aiškinti, koks skirtingais atvejais būtų teisingas veiksmų planas, bet skatina valdybas kelti tokius klausimus ir apsvarstyti, ar jų sprendimas neturėtų būti pakeistas. Taip pat norėtume joms priminti kilusius klausimus peržiūrėti vėliau, kad priimtoms taisyklės negaliotų visą likusį valdybos savininko gyvenimą.

Apie minėtas dilemas galite plačiau pasiskaityti skyriuje „Dilemos, susijusios su laisvu apsisprendimu“.

Kelių valdybų nariai teigė, kad jie nemažai sužinojo iš diskusijų apie minėtas temas, o Kanados pavyzdžiai ir valdybų patirties mainai jiems buvo ypač naudingi.

## Informuotumo didinimas už valdybos ribų

„Uloba“ pastebėjo įdomią tendenciją, kad kelios valdybos, bendraudamos su viešojo administravimo institucijų atstovais, priklausančiais mokyklų sistemai arba savivaldybės įstaigoms, pirmiausia dėmesį atkreipdavo į valdybos savininko požiūrį. Vienas valdybos savininkas kartu su savivaldybės įstaiga aptarė darbo galimybes ir didesnę piliečių nuožiūra teikiamos asmeninės pagalbos (norv. *BPA*) valandų skaičių. Susitikimas su savivaldybės tarnybos vadovu vyko valdybos savininko namuose, kuriuose taip pat buvo dauguma valdybos narių. Viena iš valdybos narių, anksčiau dalyvavusi panašiuose susirinkimuose, teigė, jog minėto susitikimo metu buvo sukurta nepaprastai atvira ir pagarbi atmosfera. Valdybos narės manymu, tai pavyko užtikrinti, nes susirinkime dalyvavo valdyba, kuri akivaizdžiai klausėsi valdybos savininko dėstytojų minčių, kas savo ruožtu įtakojo tarnybos vadovo bendravimą. Kita valdyba nagrinėjo tą patį klausimą, kalbėdama apie žmones, teikiančius kasdieninę pagalbą valdybos savininkui, naudojančiam netiesioginę bendravimo formą.

1-asis valdybos narys:

„(...) ir manau, kad mūsų rengiami susirinkimai padeda sekti tolesnę su juo dirbančių žmonių pažangą. Jie turi atsiskaityti, o mes stebime finansinę padėtį, veiklas ir kito susirinkimo metu jų klausiamo: „Tai kaip sekėsi?“ Aptariame, kas buvo planuota ir kas buvo atlikta. Todėl manau, kad gerai yra turėti žmogų, sekantį vykstančią veiklą ir kartais pasiūlantį naudingų idėjų. Daugelio globos įstaigų iniciatyvos galiausiai išsikvepia. Nes jose niekas nekreipia dėmesio į tai, kas vyksta, ir nereikalauja atskaitomybės.“

2-asis valdybos narys ir vienas iš tėvų:

„O man atrodo, kad valdybos žodis yra svarbesnis, kai mes dalyvaujame. Nes be šių dviejų, vyresnio amžiaus tėvų, veikloje dalyvauja kur kas daugiau žmonių.“

1-asis valdybos narys:

„Nelengva jam sugalvoti naujų veiklų, bet vien faktas, jog jų prašome, padeda užtikrinti jų tęstinumą. Svarbu jau tai, jog viską stebime.“

Kitoje valdyboje vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu, teigė, jog valstybinės įstaigos yra labiau linkusios atsižvelgti į valdybos savininko poreikius ir dažniau jų paiso, kai yra įsteigta valdyba, negu kai dalyvauja tėvų pora. Panaši patirtis buvo ir Kanadoje.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Po 17 metų mums pagaliau niekas nebedaro spaudimo! Mums visada būdavo sakoma, kad vienintelė išeitis yra slaugos namai arba panaši institucija. Ši grėsmė visada tvyrojo ore. Jie nesvarstė piliečių nuožiūra teikiamos asmeninės pagalbos (norv. *BPA*) kaip galimybės. (...) Mes visa tai darėme dvejus ar trejus metus, to net nesuvokdami. Kalbėjome su broliais ir seserimis: „Ar manote, kad tai priimtina? Ar turėtume samdyti šiuos žmones ar anuos? Kur turėtume keliauti?“ Bet dabar viskas yra susisteminta, todėl broliai ir seserys nuo šiol gali kur kas aktyviau dalyvauti. Visa tai, ką jautėme visus šiuos metus, buvo tikra. Žmonės yra įpratę bendrauti su tėvais, kurie neretai yra tokie išsekę, kad nebepajėgia daugiau kovoti už savo vaiką.“

Tas pats tėvas paminėjo amžiną kovą tarp apskrities ir savivaldybės įstaigų dėl nepakankamos pagalbos mokykloje, jo sūnui baigus pagrindinę mokyklą ir pradėjus lankyti vidurinę mokyklą. Jo teigimu, atsiradus pagalbos priimant sprendimus valdybai, valdybos savininko pageidavimai tapo kur kas svarbesni.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Nuo rudens esu bedarbis. Todėl savo vaiką lydžiu į mokyklą. Bendraudami su padalinių ir skyrių vadovais turime atrodyti rimtai, o ne kaip išsekę arba kažko norintys dar vieni tėvai (...). Pagaliau radome būdą, kaip atkreipti jų dėmesį. Jie mums deramai atsako ir priima tinkamus oficialius sprendimus, o ne tiesiog ką nors paviršutiniškai atšaukia.“

Tačiau kiti pastebėjo, jog valstybinės įstaigos nepripažįsta valdybų, nes jų veikla nėra apibrėžta įstatymuose. Dar kiti bijojo net užsiminti apie pagalbos priimant sprendimus valdybą, nes valdybos savininkas neturėjo paskirto globėjo. Pastarieji nerimavo, kad vos paminėjus pagalbos priimant sprendimus valdybą, valdybos savininkui gali būti skirta globa. Todėl valdybos nariai veikė per aplinkui ir slaptai, kad ir kaip nemalonu tai būtų.

### **Pasirūpinkite, kad valdybos savininkai galėtų gyventi savo gyvenimą taip, kaip nori, nepriklausydami nuo konkrečių žmonių**

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Tėvai negali nešti visos atsakomybės už vaiko gyvenimą, kalbą ir gyvenimo kokybę. Tai rizikinga ir sunki situacija. Nuo jos niekas neapsaugos.“

Daugelis artimųjų pastebi, kad jie vieninteliai yra atsakingi už tai, kad valdybos savininkas galėtų gyventi tokį kokybišką gyvenimą, kokio nori pats. Kai kurie tėvai pasakojo, jog jiems teko pakovoti už valdybos

savininkui teikiamas paslaugas ir padėti kurti jų tinklą, sudarant tinkamą bendravimo aplinką, gyvenimo sąlygas jo nuosavame bute arba name ir išsireikalaujant piliečių nuožiūra teikiamos asmeninės pagalbos (norv. *BPA*) arba kitų paslaugų. Jie baiminasi, kad kai tėvų nebebus gyvų, valdybos savininkas gali netekti galimybės priimti savarankiškų sprendimų ir gyventi norimo gyvenimo. Be to, jie vylėsi, jog pagalbos priimant sprendimus valdyba, kurią sudaro daugiau žmonių, gali atlikti atsarginės priemonės vaidmenį, užtikrindama asmens teisę laisvai apsispręsti.

Vienas iš tėvų išreiškė didelį nepasitenkinimą, kai valdybos savininkui nebuvo suteikta piliečių nuožiūra teikiama asmeninė pagalba (norv. *BPA*), o visas paslaugas valdė savivaldybės įstaiga.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Mums tai, visų pirma, būtų saugumo garantas tai dienai, kai mūsų šioje žemėje nebebus. Tuomet šias pareigas bus pasiruošęs perimti kažkas kitas. (...) Geriau turėti pagalbos priimant sprendimus valdybą, nei du prastėjančios sveikatos tėvus, kurie negyvens amžinai. (...) Svarbiausia užtikrinti, jog mums mirus, neįvyktų kardinalių pokyčių. Tai, be abejo, mums yra svarbiausia. Valdybos savininkas turi likti gyventi namuose su darbuotojais, gaudamas piliečių nuožiūra teikiamą asmeninę pagalbą (norv. *BPA*).“

Vienas iš tėvų, turintis du suaugusius vaikus, kurie yra valdybos savininkai, teigė daug galvojantis apie tai, kaip trečiasis vaikas su viskuo vienas susitvarkys po tėvų mirties.

Vienas iš tėvų, esantis valdybos nariu:

„Daug apie jį svarsčiau. Jis yra abiejų brolis. Jis niekada nesugebės pasakyti, kad viską turi išspręsti savivaldybė, todėl jam reikia jo bendraamžių pagalbos. Apie tai nuolat svarstau. Mes nuo jo negalime slėpti fakto, kad savivaldybė nieko nesprenžia.“

Visi tėvai tikisi, kad pagalbos priimant sprendimus valdyba galės tapti jų atsarginiu variantu, skirtu užtikrinti, jog bus atsižvelgta į valdybos savininkų valią ir norus jų gyvenimo klausimais ir kad, mirus jų tėvams, jie galės toliau gyventi taip, kaip nori. „Ulobos“ nuomone, būtent čia gali prisidėti pagalbos priimant sprendimus valdyba. Šiuo modeliu galima užtikrinti, kad valdybos savininkų valia ir pageidavimai būtų girdimi, suprantami ir įgyvendinami visą jų gyvenimą. Kuo daugiau žmonių dalyvauja, tuo jų padėtis tampa saugesnė. Remiantis organizacijos „Vela Canada“ patirtimi, daliai narių laikinai arba visam laikui išėjus iš valdybos, jos veiklą tęs joje likę nariai.

## Su modeliu susiję iššūkiai

Šiame skyriuje yra aprašyti iššūkiai, su kuriais susidūrėme projekto vykdymo laikotarpiu.

### Mažas tinklas be valdybos pirmininko

Aštuonios iš devynių valdybų paskyrė pirmininką, kuris buvo atsakingas už valdybos susirinkimų sušaukimą ir pirmininkavimą jiems. Valdybos savininkas, kurio valdyboje nebuvo pirmininko, turėjo nedidelę valdybą, kurioje nei vienas narys nepanoro prisiimti valdybos pirmininko pareigų. Tai trukdė valdybos darbo eigai. Projekto metu minėtoji valdyba susirinko vos tris kartus, o susirinkimus organizavo ir jiems pirmininkavo „Uloba“. Valdybos savininkas neturėjo kitų tinkamų kandidatų į naujus valdybos narius, bet „Uloba“, pasitarusi su valdybos savininku, rado kitą valdybos narį, kuris taip pat galėjo eiti pirmininko pareigas, taip užtikrindama valdybos darbo tęstinumą.

Viena iš priežasčių, kodėl minėta valdyba darė lėtą pažangą greičiausiai buvo ta, kad projekto metu reikėjo atidžiai stebėti jos tolesnę pažangą, kai „Uloba“ tuo pačiu metu dalyvavo keliuose procesuose ir turėjo ribotus išteklius. Kita priežastis tikriausiai buvo ta, kad pirmieji valdybos savininko nariai buvo paskirti vėliau nei kitų valdybų nariai, todėl jie nesudalyvavo bendruose mokymuose. „Ulobos“ manymu, ši valdyba būtų pasiekusi daugiau, jei būtų buvusi atidžiau stebėta jos pažanga, kas nebuvo daroma dėl to, kad projekto laikotarpis sutapo su pandemija.

Kanados patirtis rodo, kad laikas tarp valdybos įkūrimo ir veiklos pradžios gali labai skirtis. Kol vienos valdybos greitai įsivažiuoja, kitoms prireikia šiek tiek laiko ir atidesnio pažangos stebėjimo. Tačiau įsteigti valdybą gali net tie žmonės, kurie turi mažą arba praktiškai neturintys jokie socialinio tinklo. Tiesą sakant, mikrovaldybų modelis buvo sukurtas remiantis žmonių grupės, turinčios mažus socialinius tinklus, patirtimi. Organizacija „Vela Canada“ buvo įkurta, uždarius didžiąsias institucijas. Daugelis šiose institucijose gyvenusių žmonių prarado visą savo socialinį tinklą, tačiau per visą savo gyvenimą juk esame bendravę su įvairiais žmonėmis. Viena iš organizacijos „Vela Canada“ darbo užduočių yra surasti žmones, palaikiusius artimą ryšį su mikrovaldybos savininku. Tai gali būti buvęs mokytojas arba, Kanados mikrovaldybos atveju, autobuso vairuotojas, vežiodavęs asmenį į kassavaitinius užsiėmimus. Jie buvo užmezgę artimą ryšį, nes kas

savaite važiuodami autobusu sėdėdavo greta ir šnekėdavosi. Žinoma, užtruko šiek tiek laiko, kol šis autobuso vairuotojas tapo pirmuoju asmens valdybos nariu.

### **Kūrimosi sunkumai**

Kaip ir Kanadoje, mūsų projekto metu valdybos darė pažangą skirtingu tempu. Vieni greitai pradėjo rengti reguliarius susirinkimus pagal numatytas darbotvarkes, o kiti per ilgesnį laiką sudalyvaudavo atsitiktiniuose susirinkimuose. Kai kurioms valdyboms iš pradžių buvo sudėtinga užtikrinti veiklos tęstinumą, tačiau situacija pagerėjo, kai valdyboje atsirado už viską atsakingas pirmininkas. Atrodo, kad valdybose, organizuojančiose dažnesnius susirinkimus, yra suteikiama kokybiškesnė pagalba, nei valdybose, rengiančiose retesnius susirinkimus.

Kai kurioms valdyboms prireikė kelerių metų, kol jos pradėjo tinkamai ir sklandžiai veikti. Tai greičiausiai lėmė pandemija, tačiau projekto laikotarpis visoms jame dalyvavusioms šalims, įskaitant „Ulobą“, tapo intensyviu mokymosi etapu.

Pasak kelių tėvų, rasti norinčių prie veiklos prisidėti valdybos narių buvo kur kas lengviau, nei jie tikėjosi.

### **Dilemos dėl laisvo apsisprendimo**

Kalbant apie sprendimų priėmimą su pagalba, kyla kelios dilemos. Reikia suprasti, kas yra laisvas apsisprendimas ir kas jį sudaro. Pavyzdžiui, kad tai yra gebėjimas suprasti kitą ir būti suprastam bei galimybė pasirinkti ir gyventi su savo pasirinkimų pasekmėmis. Svarbu, kad žmonės, padedantys priimti sprendimus, vadovautųsi į asmenį orientuotu požiūriu. Paprastai aiškinant, tai reiškia, jog pagrindė turėtumėte mąstyti apie asmenį, kuriam padedate, o ne apie save.

Minesotos žmogiškųjų paslaugų departamento į asmenį orientuoto mąstymo mokymų vedėjas Larry Tebrake:

„Pastaruosius trejus-ketverius metus aš turėjau galimybę dirbti mokymų vedėju, padedančiu žmonėms geriau suprasti, kas yra svarbu kitiems ir kaip turėtume vieni su kitais elgtis. Ir tai galioja ne tik žmonėms su negalia, bet ir tarpusavio santykiams organizacijose ir bet kokiam kitam bendravimui. Tai, mano manymu, yra labai svarbu. Ir tai galioja ne tik tam tikrai žmonių kategorijai ar grupei. Tai galioja mums visiems.“ (Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalo „RTC Media“ 2016 m. vaizdo įrašas)

Svarbu, kad žmonės, teikiantys pagalbą priimant sprendimus, suprastų kuo skiriasi tokios dilemos, kaip rizikos vertinimas ir ilgalaikės vertybės nuo trumpalaikių norų, delikačių temų, natūralaus prieštaravimo ir kitų dalykų. Kartais mes neleidžiame žmonėms daryti to, ko jie nori, nes nenorime, kad jie prisidarytų problemų. Gali būti, jog esame realistai arba tiesiog bijome blogiausio. Toliau valdybos savininkas pasidalino savo mintimis, kaip jis pasijuto, susidūręs su vadinamuoju natūraliu valdybos narės prieštaravimu. Šis valdybos savininkas nori išsikraustyti iš įstaigos.

Valdybos savininkas:

„Žinau, kad ji (valdybos narė) yra patenkinta, kad čia gyvenu. Ji mano, kad aš niekada nebūčiau sulaukęs man reikiamos pagalbos, jei ir toliau gyvenčiau savo namų savivaldybėje. Kad aš niekada nebūčiau gavęs tokios pačios pagalbos. Kad aš turėčiau džiaugtis taip gyvendamas, bet tuo pačiu aš kartais mąstau, kad tam tikra prasme norėčiau gyventi arčiau savo šeimos. Todėl aš ne visada esu patenkintas tuo, jog žmonės džiaugiasi mano pasirinkimu. (...) planuoju iš čia po metų ar dvejų išsikraustyti, bet mano (valdybos narė) ir kiti žmonės man gali sakyti: „Šią idėją turėčiau kuriam laikui atidėti. Kol kas tu negali čia sėdėti ir mąstyti, kokio namo ar buto norėtum. Turi susitaikyti su esama situacija ir vienu metu imtis tik vieno dalyko.“ Ach... Tas posakis: „Vienu metu imtis tik vieno dalyko.“ Kartais mane erzina, kai negaliu išsakyti, ką labiausiai norėčiau daryti. (...) „Dabar neskubėk įgyvendinti savo norų.“ (...) Taip esi tarsi sulaikomas. (...) O aš noriu gyventi didesniame bute arba didesnėje vietovėje, kurioje galėčiau nuvykti į prekybos centrą arba kitą panašią vietą. (...) Ir kad, pavyzdžiui, turėčiau neskubėti norėti persikraustyti, kad turėčiau susitaikyti su esamomis situacijomis. Žinoma, aš visa tai suprantu, bet man turi būti leidžiama norėti.“

Valdybos nurodė, kad „Ulobos“ dėmesys minėtoms temoms kartu su joms suteikta galimybe jas apsvarstyti, didina informuotumą ir padeda užtikrinti laisvą apsisprendimą. Citatoje paminėta valdybos narė buvo viena iš tų žmonių, kuri prie projekto prisijungė per vėlai ir praleido „Ulobos“ organizuotus mokymus. Todėl ši valdybos narė neturėjo tokios pačios galimybės išmokti tai, ką išmoko kiti. Tai rodo, kaip svarbu yra sudalyvauti mokymuose apie valdybos narių vaidmenį, laisvą apsisprendimą ir kylančias dilemas.

Tačiau „Ulobos“ manymu, kai kurie valdybos nariai dėl tam tikrų priežasčių nesugeba palaikyti laisvo valdybos savininko apsisprendimo, nepriklausomai nuo to, kokiuose mokymuose jie būtų dalyvavę. Tokiais atvejais turi pasisakyti kiti valdybos nariai. Jei

atitinkamas asmuo yra labai svarbus valdybos savininkui, jam valdyboje labiau gali tikti patarėjo vaidmuo. „Uloba“ norėtų šias temas nagrinėti toliau.

Valdybos vieningai pripažįsta, kad konkrečių pavyzdžių aptarimas yra labai naudingas, todėl „Uloba“ savo mokymuose jam skirs daugiausia dėmesio.

Vienas iš Kanados pavyzdžių, kurį „Uloba“ pateikė aiškindama į asmenį orientuotą mąstymą, yra susijęs su mikrovaldyba, kurioje pagalbą gaunanti moteris teigė norinti tapti gydytoja ir dirbti ligoninėje. Valdyba žinojo, kad jai tai bus sunku įgyvendinti, bet apie tai neužsiminė. Jie buvo mokomi į asmenį orientuoto mąstymo ir žinojo, kad tai, kaip jie suvokia jos pasakymą, nebūtinai sutampa su jos suvokimu. Į žmogų orientuotas mąstymas taip pat apima gebėjimą į pasakymus reaguoti su susidomėjimu ir smalsumu. Galiausiai, valdyba jos paklausė, kodėl ji nori tapti gydytoja ir dirbti ligoninėje. Ji atsakė, kad nori padėti žmonėms, vilkėdama baltą chalata su vardo ir pavardės ženkleliu, ir kad jai patinka ligoninė. Tai jiems padėjo į situaciją pažvelgti iš kito kampo, kuriuo vadovaudamiesi jie jai galėjo padėti. Ši moteris galiausiai gavo darbą ligoninėje. Jos darbas buvo padėti žmonėms bibliotekoje rasti ieškomas knygas. O darbinė uniforma buvo baltas chalatas su vardo ir pavardės ženkleliu.

Dar vienu valdyboms pateiktu pavyzdžiu, susijusiu su į asmenį orientuotu mąstymu ir rizikos vertinimu, galima laikyti Kanadoje esančios valdybos savininką, kurio didžiausia svajonė buvo pastovėti tarp greitkelio juostų. Akivaizdu, kad šio noro jie negalėjo išpildyti, nors darėme prielaidą, kad šis asmuo nenorėjo žūti. Tačiau jie bandė išsiaiškinti, kodėl jam yra taip svarbu pastovėti greitkelyje, ką šis asmuo, iš tikrųjų, buvo ne kartą daręs. Jie išsiaiškino, jog jam tikriausiai patinka jausmas, kylantis automobiliams pralekiant iš abiejų pusių. Tuomet jie sugalvojo, kad jis panašų jausmą galėtų patirti batutų parke, kuriame batutai buvo tvirtinami ant grindų, sienų ir lubų. Tai buvo puikus būdas rimtai atsižvelgti į valdybos savininko norą pastovėti greitkelyje. Jie jo norą išpildė jam saugioje aplinkoje. Tačiau kitas dalykas yra išsiaiškinti kas ką laiko pakankamai saugiais dalykais. Tačiau tam vėlgi reikės atkreipti dėmesį į asmens, kuriam padedate, situaciją.

**„... Aš noriu pats viską  
spręsti. Juk aš čia  
vadovauju.“**

Valdybos savininkas

### **Susirinkimuose nedalyvavę valdybos nariai**

Kelios valdybos susidūrė su situacija, kai valdybos nariai neatvykdavo į valdybos susirinkimus. Tai buvo ypač sudėtinga situacija, nes narius siejo šeimyniški santykiai, o tai galimai labai nuvylė valdybos narius ir valdybos savininką. Buvimas valdybos nariu yra laikomas įsipareigojimu. Jei negalite jo laikytis, tuomet neturėtumėte būti valdybos nariu. Nepaisant to, „Uloba“ paprašė valdybos apsvarstyti galimybę leisti minėtam asmeniui atlikti patarėjo vaidmenį. Reikėtų apsvarstyti galimybę žmonėms, kurie rūpi vienas kitam, leisti pateikti reikšmingų įžvalgų apie valdybos darbą, net jei jiems nėra priimtinas formalus valdybos nario vaidmuo su visomis jo pareigomis.

### **Visuomenės diskriminacija vis dar trukdo laisvai apsispręsti**

Šiame skyriuje yra pateikti geriausi projekto pavyzdžiai, atskleidžiantys, kaip esminės permainos trukdo valdybos savininkams pasinaudoti pasirinkimo laisve.

Projektas atskleidė, jog žmonės su negalia, kuriems yra reikalinga pagalba priimant sprendimus, šiuo metu Norvegijoje turi ribotas galimybes laisvai apsispręsti. Tai susiję ne tik su pagalbos priimant sprendimus sistemos ir teisės aktų nebuvimu. Gyvename visuomenėje, kurioje žmonės, turintys negalią, nuolatos susiduria su diskriminacija ir kliūtimis, nes Norvegija dar nėra reikšmingai pakeitusi mąstymo ir politikos, kad būtų įgyvendinta Asmenų su negalia teisių konvencija.

Esminėmis permainomis būtų laikomas supratimo pasikeitimas: iš individualaus pataloginio požiūrio, kai asmens saviti skirtumai yra laikomi marginalizacijos ir nepakankamo dalyvavimo priežastimi, į visuomenės trūkumą ir išankstinio nusistatymo laikymą marginalizacijos ir diskriminacijos priežastimi. Tačiau tam, kad viską pakeistume iš esmės, turime nuveikti daug darbo. Tradicinio požiūrio, jog žmonėms su negalia pagrinde trukdo ne išankstinis nusistatymas prieš juos ir struktūrinė diskriminacija, bet jų pačių turimi sutrikimai, pasekmės atsispindi politikoje ir terminologijoje. (Lygybės ir kovos su diskriminacija ombudsmeno straipsnis (be datos) apie funkcinis gebėjimus (norv. *funksjonsevne*) ir esminius pokyčius (norv. *paradigmeskifte*)

## Bendravimas

Laisvam apsisprendimui yra labai svarbus bendravimas, galimybė suprasti kitą ir būti suprastam. Yra daug įvairių bendravimo formų ir priemonių. Žmonės su negalia turi teisę dalyvauti mokymuose, kuriuose naudojama jiems reikalinga bendravimo forma arba jų derinys. Panašu, kad keliems valdybos savininkams tokie mokymai nebuvo surengti arba jie negalėjo taikyti įgytų įgūdžių. Vienoje valdyboje buvo teigiama, kad valdybos savininkas mokykloje dalyvavo augmentinės ir alternatyviosios komunikacijos (AAK) mokymuose, tačiau tai vėliau nebuvo praktikuojama. Projekto metu valdyba pasirūpino, kad valdybos savininkui būtų sudarytos tinkamos sąlygos, kad jis vėl galėtų naudoti AAK, tačiau aplinkiniai teigė, kad tai būtų buvę atliekama net ir nevykdant projekto.

Norvegijoje turime tiek specialias aplinkas, tiek įvairias komunikacijos formas, tačiau nėra jokios garantijos, jog žmonės gaus būtent tai, ko jiems reikia. Tai patvirtina valdybos savininkais esančių suaugusiųjų ir vaikų tėvai. Vieno iš projekte dalyvavusių vaikų mama teigė daug metų kovojusi, kad jos vaikui būtų sukurta tinkama bendravimo aplinka. Kai tai pagaliau šeimai buvo suteikta, tai prilygo stebuklingam būdai bendrauti su vaiku. Vienas iš didžiausių įspūdžių jai palikusių žmonių buvo komunikacijos ekspertas Gunnaras Vege, turintis patirties specialiųjų poreikių ugdymo, aklųjų ir kurčiųjų pagalbos sistemos bei pedagoginės ir psichologinės konsultavimo tarnybos (PPT) srityse. „Uloba“ jį jau buvo pasamdžiusi sakyti kalbą 2019 m. vykusiame pagalbos priimant sprendimus valdybų sąskrydyje, kuris buvo laikomas tuo metu organizuotų mokymų dalimi. Paskaita vadinosi: „Priimk mane, kad galėčiau priimti save. Pritark man, kad galėčiau tikėti savimi.“ (angl. *See me so that I can see myself. Validate me so that I can believe in myself.*)

Bendravimas yra laikomas svarbia „Ulobos“ mokymų tema, nes norint laisvai apsispręsti, reikia gebėti suprasti kitą ir būti suprastam. Tikimės pagerinti valdybų informuotumą, kad jos pačios ieškotų atitinkamų specialistų pagalbos, jei jos prireiktų valdybos savininkui.

Jan Tøssebro, patiriamosios grupės narys ir NTNU profesorius:

„Man komunikacija yra ne vien tik suinteresuoto žmogaus mokymas. Tai taip pat yra jį supančių aplinkinių mokymas suprasti neverbalinę ir tik tam asmeniui būdingą kalbą (kuri neretai yra vadinama „idiosinkratine“). Tai savo ruožtu gali būti susiję su tokių pagrindinių sąlygų užtikrinimu, kaip paslaugas teikiančių asmenų pakankamai geru susipažinimu su suinteresuotu asmeniu, kas gali turėti įtakos personalo politikai (mažų darbuotojų grupių sudarymui) ir darbo grafikams, siekiant užtikrinti, kad asmuo būtų apsuptas jį gebančių suprasti žmonių.“

Kaip pažymi Tøssebro, galimybę suprasti kitą ir būti suprastam sudaro ne tik valdybos savininko mokymai – jų taip pat reikia žmonėms, dalyvaujantiems valdybos savininkų kasdieniniame gyvenime.

### **Išankstinis nusistatymas**

Žmonių su negalia grupė turi didesnę tikimybę patirti išankstinio nusistatymo pasekmes.

Vienas iš tėvų papasakojo, kaip skirtingai valstybinių įstaigų atstovai bendrauja su netiesiogine forma bendraujančia valdybos savininke ir su jos broliais arba seserimis, neturinčiais negalios.

„Tai galima pastebėti tik esant šalia. (...) Turiu kovoti už tai, kad ji galėtų daryti tai, ką daro kiti. (...) Tai rodo, kaip menkavertiškai su tavimi yra elgiamasi, kai negali pasisakyti. (...) Jaučiu, kad nuolat susiduriu su orumo stoka. Atrodo, kad ji nieko neverta. Kad visa tai nesvarbu. Kai turi tris tokio pat amžiaus dukras, matai, kaip skirtingai su jomis elgiasi odontologas arba tos pačios tarnybos.“

Mus visus įtakoja visuomenė, kurioje gyvename. Dirbdami šiame projekte, pagrindinį dėmesį skyrėme savo įsišaknijusioms nuostatoms atpažinti. Žmones ribojantys išankstiniai nusistatymai yra būdingi tiek mums, tiek viešojo administravimo institucijoms, tiek šeimos nariams.

Projekto pradžioje visi valdybų savininkai turėjo kontaktinį asmenį, skirtą bendrauti su „Uloba“. Juos savarankiškai arba su valdybos narių pagalba pasirinko patys valdybos savininkai. Vienas iš valdybos savininkų kontaktiniu asmeniu pasirinko žmogų, dirbusį jo gyvenamojoje vietoje. Pastarajam pakeitus darbą, valdybos savininkas liko be kontaktinio asmens. „Ulobos“ projekto vadovė nuvyko aplankyti projekto dalyvio tam, kad geriau su juo susipažintų, nes projektas buvo dar tik prasidėjęs, ir kad valdybos savininkui rastų naują kontaktinį asmenį. Po ilgo pokalbio projekto vadovė paklausė valdybos savininko, kokį žmogų jis norėtų skirti savo kontaktiniu asmeniu. Vos paklaususi šio klausimo, ji akimirksniu suprato, ką padarė. Ar ji būtų to klausus žmogaus, kuriam nereikia pagalbos priimant sprendimus? Žinoma, kad ne. Nes asmuo, su kuriuo ji kalbėjosi, būtų automatiškai tapęs jos kontaktiniu asmeniu. Tai kodėl ji to klausė valdybos savininko? Todėl, kad, jos manymu, valdybos savininkas negalėjo būti jos pagrindiniu kontaktiniu asmeniu. Tai buvo pirmoji pamoka, parodžiusi, kaip svarbu yra būti savikritiškai ir atvirai, norint šiame darbe atpažinti savo įsišaknijusius išankstinius nusistatymus.

„Uloba“ nedelsdama ėmėsi darbo šiai situacijai ištaisyti. Kai buvo įmanoma bendrauti, „Ulobos“ pagrindiniu kontaktiniu asmeniu tapdavo valdybos savininkas. O kai sklandžiam bendravimui reikėdavo žinoti valdybos savininko komunikacijos formą ir gyvenimo istoriją, pagrindiniais kontaktiniais asmenimis tapdavo valdybos nariai. Projekto vadovė taip pat susisiekė su valdybos savininku, kad jo atsiprašytų. Tuomet valdybos savininkas pasidalijo mintimis, kaip jis jautėsi, susidūręs su tokiu išankstiniu nusistatymu.

Valdybos savininkas:

„Aš niekuomet nemaniau, kad man reikia kontaktinio asmens. Juk galiu savarankiškai kalbėti ir mąstyti. Man šalia nereikia turėti artimojo, kad ji suprastų mūsų pokalbį, bet aš visiškai suprantu, kad kai kuriems žmonėms to gali reikėti. (...) Aš suprantu, kad apie mus yra susiformavę tokie išankstiniai nusistatymai. Kai mums neleidžiama priimti sprendimų patiems, situaciją valdo kiti. Nors taip neturėtų būti. Aš noriu pats viską spręsti. Juk aš čia vadovauju.“

Suaugusi valdybos savininkė nuo mažumės norėjo dirbti su vaikais ir jaunuoliais. Kai ji išsako savo norus įvairių valstybės įstaigų atstovams, ją suprasti nėra sudėtinga, tačiau ji vis vien susiduria su neigiamu požiūriu ir išankstiniu nusistatymu, trukdančiais jai įgyvendinti savo svajonę.

Valdybos savininkė:

„Man labai patinka dirbti su vaikais ir jaunuoliais, bet man visuomet buvo sakoma: „(...) Nemanau, kad jums tinka švietimo programa. Manau, kad jums geriau sektųsi kitoje programoje.“ Aš norėjau dirbti vaikų priežiūros ir darbo su jaunimu specialiste. To norėjau dar nuo paauglystės, tačiau vis atsirasdavo žmonių, bandydavusių man paaiškinti, kokias profesijas verta rinktis apskritai ir kokias profesijas verta rinktis būtent man. Ką į tai galima atsakyti?

Prieš keletą metų turėjau susitikimą su (apskrities valstybinės įstaigos pavadinimas) atstove, kuri man pasakė, kad man reikia išties gerų... Nekenčiu, kai žmonės man sako tokius dalykus, kaip: „Jei gerai pagalvotumėte, ar jūs tikrai manote, kad galėtumėte eiti vaikų priežiūros ir darbo su jaunimu specialistės pareigas? Juk jūs turite (asmens funkcinį sutrikimą, trukdančių dirbti su vaikais ir jaunimu, aprašymas).“ Todėl turėjau viską nutraukti ir šią svajonę kuriam laikui pamiršti. Vietoj to turėjau rinktis naują kryptį, kuria buvo... Tame darbe atsirado žmogus, pasakęs: „(...) Noriu, kad apgalvotum vieną dalyką. Kas būtų, jei įgytum išsilavinimą pardavimo ir paslaugų srityje?“ kaip anos srities galimą alternatyvą.

Tuomet aš moteriai, su kuria susitikau, pasakiau, kad man buvo patarta apsvarstyti pardavimo ir paslaugų sritį. Ji atsakė: „Na, taip, ji galbūt jums tiktų. Galėtumėte dirbti pardavimo ir paslaugų srityje.“ Taigi dabar jie mane ruošia, kad galėčiau kandidatuoti į pardavimo ir paslaugų srities mokymo programą. (...) Tai patyriau jau dukart. Aš gyvenau (...) ir ten buvo toks žmogus, kuris, mano manymu, dirbo savivaldybės įstaigoje ir su manimi bendradarbiavo. Jis taip pat man sakė (...) „Ar tu tikrai nori tapti vaikų priežiūros ir darbo su jaunimu specialiste?“ Tuomet tvirtai laikiausi savo nuomonės. Aš nenorėjau pasiduoti, bet vėl susidūriau su tokiu pačiu pasipriešinimu. Iš pačios (...) savivaldybės įstaigos! Ką čia bepasakysi?! Aš pastoviai susiduriu su tuo pačiu išankstiniu nusistatymu (...) „Ar tu tuo tikra? Ar tikrai elgiesi teisingai?“ Ir net atsakius: „Taip“, jie sako: „O kaip dėl pardavimo ir paslaugų srities? (...) Gal tau reiktų pagalvoti, ar ji nebūtų geresnė?“

Tai tik vienas iš daugelio valdybos savininkų patirties pavyzdžių, kai sprenddami savo gyvenimo klausimus, jie tampa priklausomi nuo įvairių valstybės įstaigų paslaugų ir bendravimo su jomis, nes užuot jiems padėjusios, jos tampa trukdžiu jų laisvam apsisprendimui ir savirealizacijai.

Valdybos savininkas:

„Kai kiti nurodinėja, ką turėtum daryti, iš ko tuomet turėtum sulaukti pagarbos? Kitų? Kai kiti turi kalbėti už tave? (...) Jei žmogui bendrauti yra sudėtinga, nes jis yra nebylys, kurčias ar pan., tuomet manau, kad turiu suprasti žmogų su tokia problema ir pagalvoti: „Ką aš galėčiau padaryti, kad tas žmogus suprastų, ką sakau? Ir ką turėčiau padaryti, kad parodyčiau jam pagarbą, įrodyčiau, jog noriu su juo dirbti, kad tarp mūsų užsimegztų tvirtas ryšys bei išsiaiškinačiau, kaip jis nori, kad mes bendrautume?“

### **Laisvam apsisprendimui trukdo pagalbos priimant sprendimus sistemos ir teisės aktų nebuvimas**

Dėl pagalbos priimant sprendimus teisės aktų ir sistemos, pagal kurią būtų galima Norvegijoje taikyti šį modelį, nebuvimo buvo apribota pagalbos priimant sprendimus valdybų veikla. Taip buvo apribotos tiek temos, kurias galima aptarinėti valdybos susirinkimų metu, tiek būdai, kuriais jų nariai išties gali prisidėti.

Valdybos narys:

„Iš pat pradžių buvo sunku suprasti, į ką mes įsitraukėme. Pirmiausia kilo keli praktiniai klausimai, o po to jau atsirado visa teisinė pusė. Maniau, kad turėsime daugiau galimybių padėti, nei iš tiesų galėjome. Mes tapome palaikytojais, bet labai daug prisidėti tiesiogiai negalėjome.“

Valdybos narys, atliekantis vieno iš tėvų ir globėjo pareigas:

„Sudėtingiausia tikriausiai buvo atlikti darbų vadovo funkciją (norv. *BPA*) ir tvarkyti finansinius klausimus. Tačiau šiuo metu valdyba jų negali padėti jų spręsti. Tačiau jūs pateikėte vertingų pastabų dėl vadovavimo darbui aspektų, kurie nėra susiję su personalo klausimais. Tai taip pat yra naudinga. Galbūt darbų vadovo funkciją galėtų atlikti kitas valdybos narys?! Didžiausias pagalbos priimant sprendimus valdybos privalumas yra tai, jog jūsų yra daugiau, todėl galite vieni kitais pasikliauti.“

Valdybos narys, taip pat atliekantis vieno iš tėvų pareigas, yra suinteresuotas užtikrinti kokybiškos ir atviros informacijos sklaidą tarp skirtingų tarnybų ir pagalbos priimant sprendimus valdybos, todėl mano, kad tai garantuoti galėtų tik teisinio pagrindo egzistavimas, siekiant geriausių valdybos savininko interesų.

Valdybos narys ir vienas iš tėvų:

„Pareiga laikytis konfidencialumo prilygsta tikram košmarui. Man susidaro įspūdis, kad savivaldybės atstovai prisimena pareigą laikytis konfidencialumo tik tada, kai nori tarp mūsų išlaikyti atstumą. Tiesiog žiauru, kai mums yra nieko nepasakojama apie mūsų vaiko situaciją, kai jis yra tokių įstaigų priežiūroje. Pasak jų, tėvams nepriklauso nieko žinoti, tačiau taip neturėtų būti, kai yra piliečių nuožiūra teikiama asmeninė pagalba (norv. *BPA*) ir dar yra įsteigta pagalbos priimant sprendimus valdyba. Turėtų būti užtikrinta informacijos sklaida ir neturi būti trukdoma dalyvauti vaiko gyvenime net tuomet, kai juo oficialiai rūpinasi kiti.“

Pagal Kanadoje egzistuojančią sistemą, kai valdybos savininkas nenurodo aiškaus sprendimo tam tikra tema, tuomet klausimas turi būti sprendžiamas balsuojant. Nesutarimų atveju, galutinis sprendimas yra priimamas balsų dauguma. Tačiau mums to išbandyti nepavyko, kadangi pagalbos priimant sprendimus valdybų veikla neturi teisinio pagrindo. „Ulobos“ teigimu, ji nėra gavusi informacijos apie jokių kilusių nesutarimų, tačiau viena valdybos narė, atliekanti globėjos ir motinos vaidmenį, mus informavo, kad nesutarimų yra buvę.

Valdybos narė, atliekanti motinos ir globėjos vaidmenį:

„Taip, yra buvę atvejų, kai mes akivaizdžiai nesutarėme. Oficialiai kalbant, aš esu teisiškai už viską atsakinga, todėl tuomet aš tiesiog atsakiau, kad šį sprendimą aš priimsiu su juo dviese.“

Kai kurios valdybos pastebėjo, kad valstybės įstaigų atstovai yra linkę labiau atsižvelgti į valdybos savininko pageidavimus, kai valdybos nariai jiems papasakoja apie valdybą. Tačiau kitų teigimu, į pagalbos priimant sprendimus valdybą nebuvo žiūrima rimtai todėl, kad šis modelis neturėjo teisinio pagrindo.

Valdybos narys: „Mūsų didžiausia baimė buvo ta, kad, mums daugiau nebegalint užtikrinti piliečių nuožiūra teikiamos asmeninės pagalbos (norv. *BPA*), valdybos savininko priežiūra vėl būtų perleista savivaldybės įstaigai. Pagalbos priimant sprendimus valdyba mums suteikia daugiau tvirtumo atsilaikyti prieš savivaldybę, kuri yra ne tik pasirengusi perimti priežiūrą, bet ir iš esmės tai skatina daryti.“

„Uloba“: „Ar savivaldybei užsiminėte apie valdybą?“

Valdybos narys: „Taip, ir jie man tiesiai šviesiai atsakė, kad jiems nerūpi pagalbos priimant sprendimus valdyba. Tai buvo siaubinga patirtis. (...) Aš suprantu, kad oficialiai pagalbos priimant sprendimus valdybos veikla neturi teisinio pagrindo. Pagal dabartinius teisės aktus tai yra paprasčiausias klubas arba savanorių grupė. (...) Labiausiai bijome, kad savivaldybė gali perimti priežiūrą. Tai valdybos savininkui sukeltų nesaugumo jausmą ir jis pradėtų elgtis netinkamai.“

## Tolesni veiksmai

Galimybė valdyti savo gyvenimą yra laikoma pagrindine žmogaus teise. JT ANTK yra pripažįstama, kad kai kuriems iš mūsų gali reikėti oficialios pagalbos priimant sprendimus formos, norint priimti savarankiškus sprendimus. Tai reiškia, kad Norvegija žmonėms su negalia, norintiems gauti tokią pagalbą, turi pasiūlyti kuo įvairesnių pagalbos priimant sprendimus modelių, iš kurių jie galėtų rinktis. Dabartinė situacija yra tokia, kad žmonės su negalia, kuriems reikia pagalbos priimant sprendimus, neturi jokios panašios sistemos, todėl taip yra pažeidžiamos jų žmogaus teisės. Remiantis naujausiais 2023 m. Norvegijos Civilinių reikalų tarnybos duomenimis, 33 500 žmonių, patenkančių į JT ANTK taikymo sritį, yra globojami. Šie žmonės turėtų turėti galimybę naudotis pagalba priimant sprendimus. Tai reiškia, kad daugelį žmonių Norvegijoje galima laikyti šio žmogaus teisių pažeidimo aukomis.

Kad Norvegija galėtų įvykdyti savo įsipareigojimus pagal Asmenų su negalia teisių konvenciją, jai reikės pakeisti savo Globos įstatymą. Taip yra todėl, kad JT ANTK draudžia iš žmonių atimti jų teisinį veiksnumą ir skirti globą, remiantis turimu funkcinio sutrikimu, kaip tai yra numatyta Globos įstatymo 20 ir 22 skirsniuose bei 33 skirsnio antroje dalyje. 33 skirsnio antroje dalyje esanti nuostata yra dažniausiai taikoma asmenims, turintiems intelekto negalią, ką galime įvardinti „slaptu teisinio veiksnumo atėmimu“. Pagal šią nuostata, norint atimti teisinį veiksnumą, nereikia priimti jokio teisinio sprendimo, bet teisės laisvai apsispręsti galima netekti vos gydytojui išrašius paprastą pažymą, kurioje yra nurodyta, jog asmuo yra nepajėgus duoti sutikimo. Būtent čia Norvegijos teisė prieštarauja Konvencijos 12 straipsniui. Norvegijos Civilinių reikalų tarnyba nežino, kiek žmonių yra globojami pagal 33 skirsnio antrąją dalį. Daugelį žmonių, turinčių intelekto negalią, globoja artimi šeimos nariai arba kiti artimieji, kurie nori jiems padėti. Tuo tarpu kiti turi globėjus, kurių asmeniškai nepažįsta ir kurie gauna nemažas pajamas už kelių globojamų asmenų priežiūrą.

Norvegijos asmenų, turinčių raidos sutrikimų, asociacijos (norv. *NFU*), Lygybės ir kovos su diskriminacija ombudsmenas (norv. *LDO*) ir Stortingo patariamasis organas bei Norvegijos nacionalinė žmogaus teisių institucija (norv. *NIM*) sutinka su „Ulobos“ nuomone, kad kiekvienas žmogus, norintis gauti pagalbą priimant sprendimus, privalo ją gauti, o ne būti verčiamas rinktis globą. Todėl mes ir toliau tęsime

savo darbą, skatindami Norvegijoje priimti įstatymą ir sukurti pagalbos priimant sprendimus sistemą.

Patirtis, įgyta įgyvendinant projektą, rodo, kad valdybų savininkai įgyja vis didesnę apsisprendimo laisvę. Todėl „Uloba“ nori pasiūlyti galimybę įsteigti pagalbos priimant sprendimus valdybą dar didesniame žmonių skaičiui. JT ANTK yra reikalaujama, kad žmonės, turintys negalią ir norintys pasinaudoti pagalba priimant sprendimus, turi turėti galimybę rinktis iš kelių modelių, todėl „Uloba“ tikisi, kad kitos organizacijos pradės kurti kitus modelius. Bet kuriuo atveju, būtina sukurti pagalbos priimant sprendimus modelių teisinę sistemą.

Visos pagalbos priimant sprendimus valdybos, kurias stebėjome projekto metu, norėjo toliau tęsti darbą tokiu būdu – net ir dabar, kai projektas jau yra pasibaigęs. Valdybos nusipelno nuolatinio jų pažangos stebėjimo. Taip pat manome, kad pažangos stebėjimas ir žmonėms su negalia pritaikyti mokymai įvairiomis temomis yra svarbus indėlis, užtikrinant sklandų pagalbos priimant sprendimus valdybų veikimą, kad jos galėtų garantuoti valdybos savininkų laisvą apsisprendimą.

Teisė laisvai apsispręsti tapo viena iš priežasčių, kurioms „Uloba“ yra labiausiai pasišventusi. Todėl, bendradarbiaudama su šio projekto valdybomis, organizacija subūrė komandą, kurios tikslas yra skleisti žinias apie minėtąjį modelį ir jį pastoviai tobulinti. Taip pat tęsime savo darbą, siekdami užtikrinti, kad Norvegija įtrauktų JT ANTK į Norvegijos žmogaus teisių įstatymą, įgyvendintų pagalbos priimant sprendimus įstatymą ir sukurtų atitinkamą sistemą.

# Literatūros šaltinių sąrašas

Joranger Line. (2022 m. balandžio 21 d.). «*Hvorfor gjentar dere siste ordet vi sier hele tida?*». Fontene Forskning. <https://fontene.no/forskning/hvorfor-gjentar-dere-siste-ordet-vi-sier-hele-tida-6.584.865500.75528641dc>

NTNU/NAKU. (2023 m. sausio 4 d.). 8 filmer om selvbestemmelse, samtykke og beslutningsstøtte. NAKU. <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse-samtykke-og-beslutningsst%C3%B8tte>

## Bibliografija

Aktualūs informacijos šaltiniai, kurie buvo naudoti projekto metu, bet nėra tiesiogiai paminėti tekste.

Svetainė „AssistiveWare“. (metai nenurodyti) „3 strategijos, padedančios AAK naudotojams pasirinkti ir užtikrinti kontrolę“ (angl. *3 strategies to support choice and control for AAC users*). <https://www.assistiveware.com/learn-aac/3-practical-strategies-to-support-choice-control>

Carney, T. & Then, S.N. & Bigby, C. & Wiesel, I. & Douglas, J. & Smith, E. (2019 m. lapkričio 17 d.) „Valios, pasirinkimų ir teisių įgyvendinimas: kaip suderinti skirtingas nuomones dėl pagalbos priimančias sprendimus geriausios praktikos?“ (angl. *Realising ‘will, preferences and rights’: reconciling differences on best practice support for decision-making?*) <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10383441.2019.1690741>

JT ANTK Komiteto (2014 m.) Bendroji pastaba Nr. 1 (2014 m.). 12 straipsnis: Lygybė prieš įstatymą. FN. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

Kolumbijos apygardos Žmonėms su negalia teikiamų paslaugų departamentas. (2014 m. birželio 23 d.) „Žmonėms su negalia teikiamos paslaugos. Tapimas į asmenį orientuota organizacija“ (su angliškais subtitrais) (angl. *DDS Becoming a Person Centered Org ENG CC*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=cJhbPcmRDuY&t=15s>

Garrels, V. (2013 m. rugpjūčio 7 d.) Fokus på selvbestemmelse. Utdanningsforskning, Spesialpedagogikk. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2013/fokus-pa-selvbestemmelse/>

Gitlesen, J.P. (2014 m. spalio 18 d.) Retten til å bestemme selv. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/Nyheter/Retten-til-a-bestemme-selv/>

Gitlesen, J.P. (2015 m. kovo 17 d.) Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/Nyheter/Selvbestemmelse-og-bruk-av-tvang-og-makt/>

Gitlesen, J.P. (2017 m. rugsėjo 30 d.) En lov om beslutningsstøtte. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/en-lov-om-beslutningsstotte/>

Gitlesen, J.P. (2018 m. gruodžio 15 d.) Beslutningsstøtte. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/beslutningsstotte/>

Helen Sanderson Associates. (2009 m. lapkričio 30 d.) Michael Smull „Į asmenį orientuoto planavimo pavertimas įprasta praktika. Nuo ko pradėti?“ (angl. *Making person centred planning mainstream. How to get started*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=meLjQX2wuhM>

Helen Sanderson Associates. (metai nenurodyti). „Į asmenį orientuotos praktikos“ (angl. *Person-centred practices*). <https://helensandersonassociates.com/person-centered-approaches/>

Organizacija „Inclusion Europe“. (2008 m.) leidinys „Pagrindiniai pagalbos priimant sprendimus sistemos elementai“ (angl. *Key Elements of a System for Supported Decision-Making*). [https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/15.Position\\_Supported\\_Decision\\_Making\\_EN.pdf](https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/15.Position_Supported_Decision_Making_EN.pdf)

Johansen, H. (2020 m. sausio 20 d.) Personsentret tilnærming må omfatte alle. Sykepleien. <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-80196.pdf>

Larsen, K.M. (2022 m. rugsėjo 16 d.) Skisse til ny lov om beslutningsstøtte. Uloba. <https://www.uloba.no/skisse-til-lov-om-beslutningsstotte/>

Likestillings- og diskrimineringsombudet. (Metai nenurodyti) Funksjonsevne. Paradigmeskifte. <https://www.ldo.no/ombudet-og-samfunnet/ombudets-arbeid/funksjonsevne/>

Lovdata (2006 m. gruodžio 13 d.) CRPD Konvencija om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. FN. <https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>

Minesotos Žmogiškujų paslaugų departamento mokymai. (2016 m. liepos 26 d.). „Pagalba priimant sprendimus: teisių apsauga ir laisvo pasirinkimo užtikrinimas“ (angl. *Supported Decision-Making: Protecting Rights, Ensuring Choices*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=2GnE9yWRL0g>

Minesotos Žmogiškujų paslaugų departamentas. (2017 m. balandžio 11 d.). „Pagalbos priimant sprendimus įvadas ir gairės“ (angl. *Introduction and guide to supported Decision Making*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=u04mK-h-Tks&list=PLKdIRbjdmxgeDSVBZhEFyrlIli9ziO3Mc>

Mørk, W.T. (2021 m. birželio 24 d.). Abraham Maslow. I Store Norske Leksikon. [https://snl.no/Abraham\\_Maslow](https://snl.no/Abraham_Maslow)

NAKU. (2019 m. birželio 27 d.) Herre I eget hjem? <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-selvbestemmelse>

NAKU. (2019 m. birželio 27 d.). Omsorgsfabrikker eller hjem med selvbestemmelse? <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse-eksempel>

NAKU. (2022 m. sausio 2 d.) Grunnskole: Forskning. <https://naku.no/kunnskapsbanken/grunnskole-forskning>

NAKU. (2022 m. sausio 27 d.). E-læring: Slik vil jeg ha det! <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (Metai nenurodyti) <http://www.aldringoghelse.no/>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (Metai nenurodyti) Mitt livs ABC. Aldring og Helse.

Nacionalinis pagalbos priimant sprendimus išteklių centras. (Metai nenurodyti) „Į asmenį orientuotas planavimas“ (angl. *Person Centered Planning*). [https://supporteddecisionmaking.org/wp-content/uploads/2023/01/ndcpd\\_person\\_centered\\_planning\\_0-1.pdf](https://supporteddecisionmaking.org/wp-content/uploads/2023/01/ndcpd_person_centered_planning_0-1.pdf)

Organizacija „People First Scotland“. (Metai nenurodyti) Škotijos nacionalinė žmonių su negalia organizacija, atstovaujanti suaugusiems, turintiems intelekto negalią. <http://peoplefirstscotland.org/>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2016 m. rugsėjo 2 d. įrašas) „Į asmenį orientuotas mąstymas: interviu su Michael Smull“ (angl. *Person-Centered Thinking: an interview with Michael Smull*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=pYtDrbkZCps>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2016 m. rugsėjo 30 d. įrašas) „Katie McDermott – į asmenį orientuotas mąstymas“ (angl. *Katie McDermott – Person-Centered Thinking*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=Sv3Yis42Eew>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2016 m. rugsėjo 30 d. įrašas) „Derek Hanson – į asmenį orientuotas mąstymas“ (angl. *Derek Hanson – Person-Centered Thinking*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=AZijn-PjplI>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2016 m. rugsėjo 30 d. įrašas) „Larry Tebrake – į asmenį orientuotas mąstymas“ (angl. *Larry Tebrake - Person-Centered Thinking*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=BorqzClbxuw>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2016 m. rugsėjo 30 d. įrašas) „Rebecca Stevenson – į asmenį orientuotas mąstymas“ (angl. *Rebecca Stevenson – Person-Centered Thinking*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=Dyxj1ou6VMA>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2016 m. rugsėjo 30 d. įrašas) „Michael Pitsladis – į asmenį orientuotas mąstymas“ (angl. *Michael Pitsladis – Person-Centered Thinking*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=dalMYJcTqyU>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2016 m. rugsėjo 30 d. įrašas) „Bill Coleman – į asmenį orientuotas mąstymas“ (angl. *Bill Coleman – Person-Centered Thinking*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=gn6C9VBbQIQ>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2016 m. rugsėjo 30 d. įrašas) „Leane Brown – į asmenį orientuotas mąstymas“ (angl. *Leane Brown – Person-Centered Thinking*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=g99K1IZXIUs>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2017 m. rugpjūčio 5 d. įrašas) „Į asmenį orientuotas mąstymas. Įvadas“ (angl. *Person-Centered Thinking: an introduction*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=NLPVxO13KeU>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2017 m. rugpjūčio 5 d. įrašas) „Į asmenį orientuotas mąstymas: organizacinis pokytis“ (angl. *Person-Centered Thinking: organizational change*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=m7PsdJeBpo>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2017 m. rugpjūčio 5 d. įrašas) „Į asmenį orientuotas mąstymas: Stacy Danov istorija“ (angl. *Person-Centered Thinking: story by Stacy Danov*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=2pwlw6AsGzA>

Minesotos universiteto Bendruomeninio gyvenimo tyrimų ir mokymų centro „YouTube“ kanalas „RTC Media“. (2019 m. rugsėjo 15 d. įrašas) „Tia Nelis – Institucijos“ (angl. *Tia Nelis – Institutions*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=ulkslZQ528g>

Røsvik, J. & Mjørud, M. & Rokstad, A.M.M. & Munch, M. & Røn, I. (2016 m. rugsėjo 23 d.). Implementering av personsentrert omsorg. Aldring og helse.

Sanderson, H. & Bailey, G.B. (2014 m.). „Individualizavimas ir demencija. Į asmenį orientuotos praktikos gairės“ (angl. *Personalisation and Dementia. A guide for Person-Centred Practice*). Leidykla „Jessica Kingsley Publishers“.

SDA – „Support Development Associates, LLC“. (2013 m. sausio 12 d. įrašas). „Michael Smull paskaita apie į asmenį orientuotą planavimą“ (angl. *Michael Smull Person Centered Planning Session*). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=OQbs5JhKNXM&list=PLB1zfTZx52lpfA2rP1gdOTerhgM-gmfe8&index=6>

Sivilrettsforvaltningen. (Metai nenurodyti) Vergemål. <https://www.sivilrett.no/vergemal>

Sjåfjell, T. (2018 m. spalio 15 d.) Motiverende eller manipulerende? Rus&Samfunn. <https://www.rus.no/meninger/motiverende-eller-manipulerende>

Skarstad, K. & Gabrielsen, G.H. (2021 m.). Retten til selvbestemmelse. Fra vergemål til beslutningstøtte. Likestillings- og diskrimineringsombudet. [https://www.ldo.no/globalassets/ldo\\_2019/bilder-til-nye-nettsider/rapporter/ldo\\_rettet\\_til\\_selvbestemmelse\\_elektronisk\\_utgave.pdf](https://www.ldo.no/globalassets/ldo_2019/bilder-til-nye-nettsider/rapporter/ldo_rettet_til_selvbestemmelse_elektronisk_utgave.pdf)

Skarstad, K. (2019 m.). Funksjonshemmedes menneskerettigheter, fra prinsipper til praksis. Universitetsforlaget.

Smull, M. (2017 m. balandžio mėn.) „Pasirinkimas ir kontrolė“ (angl. *Choice and control*). „Support Development Associates“. <https://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/04/Choice-and-Control-final2.pdf>

Statped (2017 m. spalio 24 d.) Multifunksjonshemming – interessekartlegging. <https://www.statped.no/laringsressurser/sammensatte-larevansker/kartlegging-av-interesser-hos-multifunksjonshemmede/multifunksjonshemming--interessekartlegging/interessekartleggingsskiema/>

Stopp diskrimineringen (metai nenurodyti) <https://stopdisk.no/>

Stubrud, L.H. (2016 m. rugsėjo 4 d.) Regulering av emosjoner og adferd hos personer med utviklingshemning. Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 53, nummer 10, 2016, side 806-813. <https://psykologtidsskriftet.no/vitenskapelig-artikkel/2016/09/regulering-av-emosjoner-og-atferd-hos-personer-med-utviklingshemning>

„Support Development Associates“ (metai nenurodyti) <https://sdaus.com/>

Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011 m. gegužės mėn.) Infridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. NTNU Samfunnsforskning AS.

[https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport\\_innfridde\\_m%C3%A5l.pdf](https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport_innfridde_m%C3%A5l.pdf)

Organizacija „The Angelman Network“. (Metai nenurodyti) „Į asmenį orientuotas planavimas“ (angl. *Person-Centered Planning*).

<https://www.angelman.org.nz/person-centered-planning>

Timothy Corey. (2015 m. balandžio 20 d. įrašas). „Kas yra į asmenį orientuotas planavimas?“ (angl. *What is Person-Centered Planning?*)

Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=ECcH5SR4KzM>

Dublino Trejybės koledžas (2011 m. balandžio 29 d.) „Demencija: į asmenį orientuota priežiūra ir santykiai“ (angl. *Dementia: Person-Centered Care and Relationships*).

Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=sClfIPfhTmq>

Jungtinės Tautos (metai nenurodyti) Šeštas skyrius. „Nuo nuostatų prie praktikos: Konvencijos įgyvendinimas – teisinis veiksnumas ir pagalba priimant sprendimus“ (angl. *From provisions to practice: implementing the Convention – Legal capacity and supported decision-making*).

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/resources/handbook-for-parliamentarians-on-the-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/chapter-six-from-provisions-to-practice-implementing-the-convention-5.html>

Vegheim, B. (Metai nenurodyti) Høringsuttalelse til endring i vergemålsloven (2019). Stopp diskrimineringen.

<https://stopdisk.no/horingsuttalelse/horingsuttalelse-til-endring-i-vergemalsloven-2019/>

„Vela Canada“. (metai nenurodyti). <http://www.velacanada.org>