

ŽMONIŲ SU INTELEKTO NEGALIA ATSTOVAVIMO SAU PATIRTYS, NAUDA IR VERTĖ

DOVILĖ URBONAITĖ

VALAKAMPIŲ SOCIALINIŲ PASLAUGŲ NAMAI

JONAS RUŠKUS

VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS

Anotacija. Straipsnyje pristatomas kokybinis tyrimas, kuriuo analizuojama atstovavimo sau reikšmė, patirtis ir poveikis intelekto negalią turintiems asmenims. Tyrimo tikslas – atskleisti, kaip atstovavimas sau prisideda prie šių asmenų gyvenimo kokybės, savivertės ir socialinio įgalinimo, remiantis pačių dalyvių ir socialinių darbuotojų patirtimis. Keltas tyrimo klausimas: kaip atstovavimo sau veiklą dalyviai – intelekto negalią turintys asmenys ir socialiniai darbuotojai – apibūdina šių veiklų reikšmes, patirtis ir naudą? Tyrime dalyvavo keturi socialiniai darbuotojai ir septyni intelekto negalią turintys asmenys. Duomenų analizė atskleidė, kad atstovavimas sau yra daugialypis reiškinys, apimantis gebėjimą kalbėti už save, savarankiškumą, emocinę gerovę, pasitikėjimą savimi ir aplinkos palaikymą. Nors galimybes įsitraukti dažnai riboja gajūs stereotipai ir socialiniai barjerai, savitarpio atstovavimas pasirodė esantis veiksmingas įgalinimo mechanizmas, stiprinantis asmens tapatumą, dalyvavimą visuomenėje ir mažinantis diskriminaciją. Tyrimo išvados pabrėžia, kad socialinis darbas turėtų peržengti individualaus paslaugų teikimo ribas ir siekti sisteminių pokyčių – didinti informuotumą apie žmogaus teises, skatinti visuomenės įtrauktį ir kurti palaikančią aplinką, kurioje kiekvienas žmogus būtų išgirstas ir pripažintas.

Reikšminiai žodžiai: socialinis darbas, atstovavimas sau, intelekto negalia.

IVADAS

Pasak Chong, Cheah ir Manokara (2024), itin svarbu skatinti asmenų su intelekto negalia pasitikėjimą savimi ir savarankiškumą, siekiant ugdyti jų gebėjimus atstovauti sau, savo teisėms bei interesams. Atstovavimas sau grindžiamas žmogaus teisėmis, o atstovavimo sau iškelimas į viešumą atsiranda dėl nevienodo galių pasiskirstymo tarp visuomenės grupių. Kaip nurodo McCarthy ir McTaggart (2025), atstovavimo sau procesas remiasi įsitikinimu, kad visi asmenys turi tokias pat teises, augimo potencialą ir kad tai reikalinga siekiant kovoti su atskirtimi bei diskriminacija.

Tilley ir kt. (2020) teigia, kad žmonių su intelekto ir psichosocialine negalia atstovavimas sau šiuolaikinėje visuomenėje įgauna vis didesnę reikšmę, kadangi šis procesas yra esminis siekiant socialinės lygybės ir įtraukties. Poreikis užtikrinti, kad kiekvienas asmuo turėtų galimybių ginti savo teises ir aktyviai dalyvauti visuomenės gyvenime, yra ypač svarbus asmenims su intelekto ir psichosocialine negalia, kurie susiduria su įvairiomis socialinėmis, ekonominėmis ir psichologinėmis kliūtimis. Kaip pabrėžia Tilley ir kt. (2020), atstovavimas sau ir suteikia galimybę ne tik ginti savo teises, bet ir stiprinti subjektyvios gerovės jausmą bei socialinį aktyvumą. Tilley ir kt. (2020) nurodo, kad atstovavimo sau veiklos ne tik skatina dalyvių pasitikėjimą savimi ir socialinius ryšius, bet ir leidžia labiau priklausyti visuomenei ir įsitraukti.

Autorių įžvalgos patvirtina, kad atstovavimo sau procesai yra būtini gerovei užtikrinti, ypač kai šių asmenų balsas dažnai lieka neišgirstas dėl socialinių ir institucinių ribojimų. Atsižvelgiant į Tilley ir kt. (2020) tyrimo išvadas, ši tema ne tik aktuali, bet ir būtina plėtoti, norint skatinti visapusišką šių žmonių dalyvavimą bei gerovę. Nors daugelis užsienio autorių teigia, jog atstovavimas sau asmenims su intelekto negalia yra itin reikšmingas aspektas jų asmeniniame ir socialiniame tobulėjime, Lietuvoje atstovavimo sau tema nėra labai žinoma ir taikoma. Žmonės su intelekto negalia vis vien patiria sunkumų kalbėdami už save tiek socialiniame, tiek teisiniame gyvenime, bijo kalbėti dėl stigmatizacijos, diskriminacijos, nesaugumo ir dėl šių priežasčių kylančio nepasitikėjimo savimi. Šiuo straipsniu siekiama išanalizuoti atstovavimo sau patirtis,

naudą, iššūkius, vertę ir tai, kaip tai atsiskleidžia socialinio darbo kontekste.

ATSTOVAVIMO SAU SAMPRATA IR REIKŠMĖ

Kaip teigia Goodley (2005), atstovavimas sau (angl. „self-advocacy“) apibrėžiamas kaip procesas, kurio metu asmenys su intelekto negalia prisiima visą atsakomybę už savo interesų gynimą, savo nuomonės išsakymą, dalyvavimą priimančiais sprendimus, kurie turi ar daro įtaką jų gyvenimui. Tai apima žmonių įsitraukimą į socialinę ir politinę gyvenimą bei kovą su diskriminacija. Goldberg ir Kleintjes (2022) nagrinėjo intelekto negalią turinčių žmonių atstovavimo sau strategijas, kuriomis jie siekia, kad jų prioritetai būtų įtraukti į socialinės politikos procesus.

Anot minėtų autorių, atstovavimo sau esminis principas – kad visi asmenys turi teisę priimti sprendimus ir rinktis, kovoti už save, siekdami pagerinti savo gyvenimo kokybę. Kaip pažymi Goldberg ir Kleintjes (2022), atstovavimo sau pastangos gali būti dedamos visose asmens gyvenimo srityse, pradedant socialine ir asmenine, baigiant politine sritimi. Nors ginti save galima kiekvienoje gyvenimo situacijoje, namuose, mokykloje ir vietos bendruomenėje, dalyvavimas visuomeniniame, ypač politiniame, lygmenyje mažiau paplitęs tarp žmonių su intelekto negalia, ypač dėl to, kad jų kaip piliečių vaidmuo, atrodo, vis dar gana neseniai pripažintas. Negalią turintiems žmonėms, kurie dažnai susiduria su požiūrio, fizinėmis, struktūrinėmis ir procedūrinėmis dalyvavimo socialinėje politikoje kliūtimis, kyla didelių kliūčių. Žmonės susiduria su sisteminėmis kliūtimis, ribojančiomis dalyvavimo politiniame gyvenime galimybes, negalėjimu balsuoti, ribotomis socialinėmis ir švietimo galimybėmis pasirengti tokiam dalyvavimui. Požiūrio kliūtys apima neigiamus stereotipus, manyimą, kad jie nesugeba priimti sprendimų, ir atitinkamą jausmą, kad politinėje erdvėje jie nelaikomi prioritetu.

Davy (2019) teigia, jog asmenys, turintys intelekto negalią, vis dar patiria diskriminaciją, stigmatizaciją bei atskirtį, kuri išisaknijusi mūsų visuomenėje bei pasaulyje. Dėl šių aspektų labiausiai kenčia asmenys, turintys intelekto negalią, – atsiranda nepasitikėjimas savimi ir baimė kalbėti bei reikšti nuomonę. Anot Davy (2019), savarankiškumo

atsiranda per rūpesčio ir pasitikėjimo kupiną santykį su aplinka, kuri siekia tave auginti, o ne menkinti – tai esminis veiksnys atstovavimo sau kontekste bei didinant savarankiškumą. Minėta autorė kritikuoja iškeliamą idealą – žmogų, kuris viską daro pats, nors realybėje visiškos nepriklausomybės idėja neįmanoma, nes mes visi esame vieni su kitais vienaip ar kitaip susiję. Tuomet kyla klausimas, kodėl negalią turintys žmonės laikomi „mažiau savarankiškais“ ir atsiduria mūsų visuomenės „paraštėse“, nors jie akivaizdžiau parodo tai, ką mes visi išgyvename, – kad visi be išimties esame nuo ko nors priklausomi tam tikrame gyvenimo etape – vaikystėje, senatvėje ar ligos patale. Davy (2019) pabrėžia, jog pagalba asmenims, turintiems intelekto negalią, gali ir turėtų skatinti jų savarankiškumą jo neslopinant ir suteikiant galimybę veikti kaip autonomiškiems asmenims.

ATSTOVAVIMAS SAU SOCIALINIO DARBO IR ŽMOGAUS TEISIŲ KONTEKSTE

Kaip jau žinoma, socialinis darbas iš esmės yra žmogaus teisių profesija, paremta svarbiomis vertybėmis. Pagal JT asmenų su negalia teisių konvenciją (2006), kurios pagrindas yra orumas bei lygybė, tikslas – „užtikrinti visų negalią turinčių asmenų visapusišką ir lygiateisį žmogaus teisių ir laisvių įgyvendinimą“.

Teisė kalbėti už save yra žmogaus teisė. Kaip teigia Rose (1990), asmenų ir jautrių grupių įgalinimas prisiimti atsakomybę už savo gyvenimą ir priimti sprendimus yra svarbus aspektas socialinio darbo srityje. Rose (1990) teigia, kad socialinis darbuotojas turėtų ne tik teikti paslaugas savo klientams, bet ir padėti stiprinti jų balsą bei kovoti su nelygybe ar patiriama diskriminacija. Tą patį akcentuoja ir Brown, Livermore ir Ball (2015) – socialinis darbas susideda iš žmogaus teisių skatinimo, stiprinimo tiek tarptautiniu, tiek nacionaliniu lygmenimis, užtikrinant visų vienodas galimybes ir lygių teisių skatinimą. Žmogaus teisių aktų ir sprendimų išmanymas yra itin vertingas įrankis, kurį turi socialinis darbuotojas gindamas teisingumą, dėl to galime daryti prielaidą, jog atstovavimo sau procesas yra socialinio darbo (dirbant su asmenimis, turinčiais negalią) dalis, kuri skatina įtrauktį į visuomenę, keičia požiūrį,

naikina stereotipus bei įkvepia tikėjimo. Pagal Healy (2008, cit. Tarpautinė socialinių darbuotojų federacija, 1988), socialinis darbas – „nuo pat savo ištakų yra ir buvo asmens teisių profesija, kurios esmė – kiekvieno žmogaus vidinė vertė, o vienas iš pagrindinių socialinio darbo tikslų – skatinti teisingas socialines struktūras, kurios galėtų užtikrinti asmenų saugumą ir galimybę tobulėti, išlaikant jų orumą“. Tai reiškia, kad socialinis darbas turėtų skatinti asmenų su negalia socialinę įtrauktį, tačiau suteikiant galimybę asmeniui, turinčiam negalią, pačiam reikšti nuomonę ir pasirinkti. Taip pat Healy (2008) aiškiai ir paprastai apibrėžia žmogaus teises:

Žmogaus teisės – tai teisės, kurios priklauso kiekvienam iš mūsų vien dėl to, jog visi esame žmonės.

Šis sakinyss pabrėžia: žmonės, visi iki vieno, turi teisę būti išgirsti, savarankiški, atsakingi už savo gyvenimą, turi teisę turėti darbą, lankyti mokyklą, galėti tuoktis ar pan. Kaip teigia Witkin (1998, cit. iš Jungtinių Tautų, 1948):

Įgimtas asmens orumas ir lygiateisiškas bei neatimamas visų žmonių teisių pripažinimas yra teisingumo, laisvės ir taikos pasaulyje pagrindas.

Atstovavimo sau ir socialinio darbo kontekste itin svarbų vaidmenį atlieka ir Visuotinė žmogaus teisių deklaracija, kuri nurodo, kad:

Visi žmonės gimsta lygūs orumu ir teisėmis [...] teisė į minties, sąžinės ir religijos laisvę [...] teisė būti pripažintam asmeniui prieš įstatymą ir gauti vienodą teisinę apsaugą (Witkin, 1998, cit. Jungtinių Tautų žmogaus teisių centras, 1992).

Kaip jau pastebėjome, socialinis darbas ir atstovavimas sau itin susiję su žmogaus teisėmis ir laisvėmis. Anot Witkin (1998), žmogaus teisės neatsiejamoms nuo socialinio darbo praktikos, teorijos, vertybių bei etikos:

Žmogaus teisės, atitinkančios asmens poreikius, privalo būti puoselėjamos bei ginamos. Šios teisės suteikia pagrindą socialinio darbo veiksmams, todėl teisių gynimas privalo būti neatsiejama socialinio darbo dalelė (Witkin, 1998, cit. Jungtinių Tautų žmogaus teisių centras, 1992, p. 10).

Anot Mapp (2020, p. 2), socialinio darbo tikslas yra skatinti žmogaus (ir bendruomenės) gerovę, socialiniame darbe visi žmonės turi teisę gauti tuos pačius pagrindinius dalykus, socialiniai darbuotojai stengiasi

šią teisę pasiekti, todėl būtent atstovavimas sau ir šio koncepto plėtojimas socialinio darbo srityje gali būti puikus įrankis padėti asmenims, turintiems negalia, užsitikrinti savo teises bei drąsiai kalbėti apie save.

EPISTEMINIO NETEISINGUMO TEORIJA INTELEKTO NEGALIOS IR ATSTOVAVIMO SAU KONTEKSTE

Teisingumas yra viena seniausių filosofijos temų, tačiau, anot Fricker (2007), verta atkreipti dėmesį ir į neteisingumą – episteminis neteisingumas dažniausiai pasireiškia kaip socialinės galios nelygybė. Episteminio neteisingumo (angl. „epistemic injustice“) plėtotoja ir filosofė yra Miranda Fricker, kuri apibrėžia šį konceptą taip: „Jis randasi tuo atveju, kai kenkiama asmeniui kaip žinių turėtoji“ (Fricker, 2017, cit. Rodríguez & Sánchez, 2022).

Episteminė neteisybė iš esmės reiškia diskriminaciją dėl žmonėms primetamo nepatikimumo. Fricker episteminio neteisingumo teoriją dalijo į dvi dalis: liudijimo neteisybė ir hermeneutinė neteisybė (Hultman & Hultman, 2023). Liudijimo neteisybę galime pamatyti tada, kai žmogus dėl išankstinių nuostatų menkina bei žemina kitą asmenį, taip trukdydamas jam reikšti savo mintis ar užduoti rūpimus klausimus. Tokiems atvejams dažnai kartojantis, gali nutikti ir taip, kad engiami asmenys tylės net ir tada, kai neturėtų, siekdami išvengti dar didesnės marginalizacijos. Hermeneutinė neteisybė pasireiškia, kai viena ar kita grupė neturi tinkamų išsireiškimo būdų tam tikrais atvejais, dažniausiai dėl marginalizacijos įvairiuose kontekstuose, dėl to lieka neišgirstos ar nesuprastos.

Anot Hultman ir Hultman (2023), episteminė neteisybė dažnu atveju vyksta mikrolygmeniu, t. y. kasdieniame gyvenime ar tam tikrose situacijose, kai asmens išsireiškimai ignoruojami ar sumenkinami, tačiau tai nėra koks nors atsitiktinumas – šie esminiai dalykai kyla iš struktūrų ir galios pasiskirstymo bei suvokimo modelių, kuomet kažkieno žodžiai ar žinios yra vertingesni nei kitų asmenų. Taip pat Hultman ir Hultman (2023) pabrėžia episteminės atskirties sampratą, kuomet kai kurių asmenų žinios neįtraukiamos į visuomenės žinių sistemos visumą, o tai reiškia, jog vyksta prieigos trūkumas bei dalyvavimo ribojimai. Būtent dėl

šių priešasčių mūsų visuomenėje dominuojančios grupės turi daugiau episteminių privilegijų, nes šių žmonių žinios ir tam tikras žinojimas yra vertingesni ir labiau patikimi nei marginalizuotų žmonių (žmonių su negalia ar pan.), kurie lieka „už ribos“, nes jų žinojimas ar patirtis nėra lygiaverčiai ir tokie svarbūs.

Scully (2018) taip pat teigia, kad socialinė galia lemia tam tikrų grupių atsiskyrimą ir itin veikia asmenis, turinčius negalią, dažnu atveju dėl to, kad šių žmonių patirtys ir balsas ignoruojami bei nuvertinami. Autorius teigia, jog episteminis neteisingumas ir jo formos itin pasireiškia asmenų, turinčių intelekto negalią, gyvenimo kontekste, pabrėždamas, kad asmenų, turinčių intelekto negalią, nuomonė gali būti ignoruojama net ir tokiais atvejais, kai jie patys kalba apie savo jausmus bei išgyvenimus. Tai autorius vadina visapusiška epistemologine negalia.

Dohmen (2016) išreiškia savo nuomonę remdamasis Fricker ir kitų šios teorijos pradininkų literatūra, aprašydamas terminologiją bei argumentus, teorizuodamas episteminę neteisybę prieš intelekto negalią turinčius asmenis. Dohmen (2016) aiškina, jog išankstinės nuomonės gali būti tiek teigiamos, tiek neigiamos, tačiau labiausiai teorijos pradininkė Fricker susidomėjusi neigiamomis nuomonėmis, kurios formuoja išankstinius nusistatymus apie kai kurias visuomenės grupes. Šie nusistatymai formuoja stereotipus, o žmonės, kurie turi išankstinių socialinių stereotipų, pavyzdžiui, apie asmenis su intelekto negalia, gali patirti sunkumų pripažindami, kad šių žmonių patirtis ir nuomonė yra vertingos.

Dar vienas episteminės neteisybės pavyzdys, kurį pateikia Dohmen (2016), yra filosofiniame diskurse vyraujantis požiūris į intelekto negalią turinčių asmenų kančią – dažnu atveju ji siejama su jų pačių negalia. Deja, tai užgožia vieną esminį faktą – kančia gali būti sukelta išorinių socialinių dirgiklių, tokių kaip tam tikras kitų asmenų socialinis elgesys ar tam tikrų institucijų elgesys su asmenimis, turinčiais intelekto negalią. Kaip teigia filosofė Fricker (2017, p. 57, cit. Rodríguez & Sánchez, 2022), liudijimo neteisybė reiškia „išankstiniu nusistatymu pagrįstą asmens tapatybės patikimumo deficitą“. Šis filosofės apibrėžimas iš esmės reiškia, kad klausantis asmuo netiki kalbančiojo žodžiais dėl išankstinės susidariusios nuostatos apie kalbančiojo unikalumą ar padėtį visuomenėje.

Filosofės Fricker (2017, cit. Rodríguez & Sánchez, 2022) požiūriu, liudijimo neteisybės esminė problema yra ta, kad ji pažeidžia asmens orumą ir garbę – būnant tuo, kuris suvokia, interpretuoja bei neša žinias. Žmogus negali jaustis oriai ir gyventi prasmingai, jeigu nelaikomas informacijos nešėju, nes taip praranda galimybę tobulėti.

ŽMOGAUS TEISĖMIS GRĮSTAS NEGALIOS MODELIS

Jungtinių Tautų asmenų su negalia teisių konvencija (2006) padarė didžiulę įtaką neįgalumo teisei bei žmogaus teisių teisei visame pasaulyje. Pagal JT asmenų su negalia teisių konvencijos pirmąjį straipsnį, kurio tikslas – „skatinti, apsaugoti ir užtikrinti visišką ir vienodą visų žmonių su negalia žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių įgyvendinimą bei skatinti pagarbą jų prigimtiniam orumui“, pripažįstama, jog visi asmenys su negalia yra teisių turėtojai ir kad asmens negalia negali būti panaudojama kaip pasiteisinimas ribojant asmens teises ar jas atimant. Šis požiūris pripažįsta, kad negalia iš esmės yra socialinis konstruktas, kuris atsiranda tada, kai negalia sąveikauja su visuomenės kliūtimis (Degener, 2016). Anot Degener (2016), nuo 1960-ųjų mokslinėje literatūroje buvo pristatomi įvairiausi negalios modeliai, tokie kaip medicininis, socialinis, ekonominis ir kt. Visi šie modeliai siekia paaiškinti bei apibrėžti negalios sąvoką, o svarbiausiais buvo laikyti medicininis ir socialinis, sukurti 1970–1980 m. Jungtinėse Amerikos Valstijose bei Jungtinėje Karalystėje.

Tačiau 2006 m. JT NTK įtvirtino žmogaus teisėmis grįstą negalios modelį, kuris peržengia socialinio modelio ribas. Pagrindinis žmogaus teisėmis grįsto modelio tikslas yra kurti visuomenę bei aplinką, kurioje visi žmonės, nepriklausomai nuo negalios, galėtų naudotis žmogaus teisėmis ir laisvėmis. Šis modelis siekia transformacinės lygybės, kuomet pripažįstamos tiek individualios, tiek grupės teisės:

- Pripažįsta, kad negalia atsiranda dėl sutrikimų bei aplinkos sąveikos, tačiau dėmesį skiria asmens teisėms ir jų apsaugai.
- Laiko asmenis su negalia teisės subjektais, turinčiais lygias teises bei orumą.
- Išplečia socialinio modelio rėmus, įtraukiant ne tik kliūčių šalinimą, bet ir aktyvų teisių gynimą bei jų užtikrinimą ir skatinimą (Degener, 2016).

Anot Kayess (2024), žmogaus teisių modelis, kuris taikomas negaliai, akcentuoja, jog asmenys su negalia yra subjektai, turintys teises, o ne objektai, kuriems reikia globos ar medicininio gydymo. Autorė teigia, kad šis modelis remiasi principais, kurie pabrėžia, kad visi asmenys, nepriklausomai nuo jų negalios, yra lygūs, visaverčiai visuomenės gyvenimo dalyviai ir turi lygias teises priimti sprendimus dėl savo gyvenimo. Žmogaus teisių modelis atmeta anksčiau dominavusius požiūrius, kurie asmenis su negalia traktavo kaip negebančius dalyvauti visuomenėje bei jos gyvenime, nes jiems reikia išorinės pagalbos. Tai buvo būdinga tiek mediciniam, tiek socialiniam modeliams, kurie dažnu atveju siekė „gydyti“ ar „integruoti“ asmenims su negalia į visuomenę, neatsižvelgiant į žmonių teises bei autonomiją.

Kayess (2024) pabrėžia, kad šis modelis reikalauja, jog visuomenė, politika bei teisinės sistemos pripažintų žmonių su negalia teises, kaip pabrėžiama Jungtinių Tautų asmenų su negalia teisių konvencijoje (2006), kuri apima teisę į savarankiškumą, orumą, lygias teises visuomenėje, taip pat užtikrinimą, kad asmenys su negalia galėtų dalyvauti priimant sprendimus apie savo gyvenimą. Be to, autorė akcentuoja, kad žmogaus teisių negalios modelis ne tik užtikrina lygią teisinę apsaugą, bet ir siekia užtikrinti, kad žmonės su negalia galėtų naudotis visomis savo teisėmis, tokiomis kaip teisė į politinį, socialinį bei ekonominį gyvenimą. Be to, šis modelis apima prieigą prie paslaugų, švietimo ir darbo užtikrinimą atsižvelgiant į negalią. Kaip teigia Laurens, Bates, Kayess ir Fisher (2021), itin svarbu asmenims su negalia suteikti galimybę patiems priimti sprendimus dėl savo gyvenimo, tačiau tai daryti ne tik atsižvelgiant į jų interesus, bet ir į nuomonę bei vertybes.

TYRIMO METODAS

TYRIMO METODAS IR DALYVIŲ ATRANKA

Pasirinktas tyrimo metodas yra kokybinis tyrimas – interviu. Pagal Gaižauskaitę ir Valavičienę (2016), kokybinio tyrimo ir interviu kontekste svarbiausi aspektai yra tyrimo dalyvių požiūriai, asmeninės nuostatos bei kasdieninė aplinka, kurioje jie patys veikia. Jolynienė, Pilkionienė,

Ramanauskienė, Ridzevičienė ir Pundzevičienė (2024) teigia, kad kokybinis tyrimas skirtas ištirti kur kas gilesnius asmens vidinius procesus.

Atliekant atstovavimo sau reikšmės, patirties ir poveikio intelekto negalią turintiems asmenims tyrimą naudota kriterinė atranka. Kaip pažymi Gaižauskaitė ir Valavičienė (2016), dalyvių pasirinkimas dažnu atveju pažymi tyrimo išskirtinumą, įgyja tam tikrą aiškesnį supratimą apie tiriamą reiškinį, o tyrimo dalyviai turi tam tikros tyrimui atspindėti ir įprasminti reikalingos informacijos arba medžiagos. Tyrimui atlikti buvo parinkti respondentai pagal šiuos kriterijus: asmenys (socialiniai darbuotojai, asistentai, įstaigų vadovai), dirbantys su asmenimis, turinčiais intelekto negalią, ir asmenys, turintys intelekto negalią bei atstovavimo sau patirties (įvairiuose kontekstuose).

1 LENTELĖ. TYRIMO DALYVIAI

Vardas	Asmuo	Miestas	Amžius, metais
Ana	Socialinis darbuotojas	Kaunas	30
Jurgita	Organizacijos vadovas	Kaunas	35
Rokas	Socialinis darbuotojas	Kaunas	45
Marija	Organizacijos vadovo pavaduotojas	Vilnius	60
Lukas	Asmuo su intelekto negalia	Kaunas	36
Audrius	Asmuo su intelekto negalia	Kaunas	50
Nida	Asmuo su intelekto negalia	Kaunas	24
Pijus	Asmuo su intelekto negalia	Vilnius	35
Aušra	Asmuo su intelekto negalia	Vilnius	50
Liepa	Asmuo su intelekto negalia	Kaunas	30
Lina	Asmuo su intelekto negalia	Vilnius	40

Duomenų analizės etape kiekvienam tyrimo dalyviui buvo suteiktas kodas: I. N. – asmuo su intelekto negalia, S. D. – darbuotojas, socialinis darbuotojas.

TYRIMO DUOMENŲ RINKIMAS IR ANALIZĖ

Kaip teigia Mosonas (2002, cit. Gaižauskaitė & Valavičienė, 2016), kai kuriais atvejais tyrimui atlikti ir atrinkti jame galinčius dalyvauti asmenis kur kas svarbiau yra respondentų patirtys, jausmai ar tam tikros

praktikos, o ne „įprastos žmonių kategorijos ar jų klasifikavimo požymiai“. Tyrimo metu buvo atlikti keturi interviu su skirtingų įstaigų darbuotojais, kurie dirba su asmenimis, turinčiais intelekto negalią, bei septyni asmenys, turintys intelekto negalią ir aktyviai dalyvaujantys atstovavimo sau procesuose. Šiame darbe remiamasi Fricker (2007) episteminės neteisybės teorija, nes ji leidžia analizuoti bei pabrėžti, kaip diskriminacija veikia asmenų su intelekto negalia atstovavimą sau. Atstovavimas sau – tai būdas kovoti su šia neteisyste, suteikiant asmenims galimybę patiems priimti sprendimus bei reikštis visuomenėje. Ši teorija padeda suvokti, kaip atstovavimas sau prisideda prie asmenų su intelekto negalia įtraukties į visuomenę ir nepriklausomybės stiprinimo, o kokybiniai metodai leidžia geriau suprasti jų ir socialinių darbuotojų patirtis bei nuomones. Atviras kodavimas leido sistemingai apdoroti duomenis ir organizuoti juos pagal atsiradusias temas ir taip geriau suprasti tyrimo dalyvių atstovavimo sau patirtis, būdus, prasmę. Ši analizės metodika remiasi temine analize, kuri leidžia identifikuoti ir susisteminti tyrimo dalyvių pagrindines temas, kurios iškyla iš dalyvių pasakojimų.

TYRIMO ETIKA

Prieš įrašant interviu gautas organizacijos vadovo bei tyrimo dalyvio sutikimas, patikinta, kad gauta informacija bus naudojama tik šio tyrimo tikslais, pabrėžta, jog dalyvavimas tyrime savanoriškas ir bet kada galima išeiti. Tyrimo metu buvo taikomi šie etikos tyrimo principai: laisvanoriškumo, kuris reiškia, kad tiriamasis asmuo tyrime dalyvauja tik pats taip nusprendęs ir niekas negali versti jo tai daryti. Šis principas remiasi tiriamojo asmens sutikimu, kuris reiškia, jog jis informuotas apie tyrimo tikslus, o apsisprendimas yra sąmoningas (Bitinas, Rupšienė & Žydžiūnaitė, 2008). Anonimiškumo principas – asmuo (tiriamasis) lieka anonimu viso tyrimo metu ir jį atlikus. Šio principo esmė – apsaugoti tyrimo dalyvį nuo galimos žalos (Bitinas, Rupšienė & Žydžiūnaitė, 2008). Pagarbos asmens orumui principas – tyrimo metu gauta informacija privalo būti išanalizuota nemenkinant žmogaus orumo, tyrime dalyvaujantys asmenys privalo būti supažindinti su tyrimo tikslu. Apsisprendimo teisės principas – asmenys, dalyvaujantys tyrime, turi teisę

atsisakyti / neatsisakyti interviu įrašymo į diktofoną, taip pat neatsakyti arba atsakyti į užduodamus klausimus.

TYRIMO REZULTATAI

ATSTOVAVIMO SAU ASPEKTAI

Atstovavimas sau apibrėžiamas kaip procesas, kurio metu asmenys su intelekto negalia prisiima visą atsakomybę už savo interesų gynimą, nuomonės išsakymą, dalyvavimą priimant sprendimus, kurie turi ar daro įtaką jų gyvenimui. Tai apima žmonių įsitraukimą į socialinį ir politinį gyvenimą bei kovą su diskriminacija. Ši kategorija atskleidžiama atstovavimo sau samprata socialinių darbuotojų akimis. Šiame tyrime dalyvavusių asmenų atstovavimo sau sampratos suvokimą sudaro ne tik atstovavimas savo teisėms, bet ir atstovavimas sau kasdienybėje, nuomonės išsakymas ne tik viešai, bet ir praktikuojant tai kiekvieną dieną. Tyrime dalyvavę asmenys atskleidė, kad atstovavimas sau prasideda kasdienybėje ir susideda iš svarbių aspektų – atsakomybės, sprendimo priėmimo, nuomonės išsakymo, kai asmuo tai atlieka pats, taip išlaikydamas orumą ir koncentruodamasis į save. Tyrimo dalyviai kalbėjo:

...Nu, kad tai yra, kai tu apgini save, tu pasakai savo nuomonę, tu pasirenki kažką, tu esi orioje būsenoje. Galbūt pasakyčiau toki, kur niekas kitas už tave neatsako, nepadaro nu ir tas atstovavimas ir yra, kad TU priėmei sprendimą... (Ana, S. D.).

...Savęs atstovavimą galima suprasti labai plačiai, iš esmės na kiekvienoj veikloj asmenys su intelekto negalia save atstovauja, savo veiksmus, savo galimybes atstovauja... Tai čia kasdienėj mūsų praktikoje, kiekvienoje kasdienėje veikloje... (Rokas, S. D.).

Atstovavimo sau aspektas yra apsisprendimo sąvoka, kuri daug kuo siejasi su savarankiškumu. Kitaip tariant, asmens apsisprendimas = savarankiškumui. Asmenys, dalyvaujantys tyrime, atskleidė, kad atstovavimas sau – tai kalbėjimas už save. JT asmenų su negalia teisių konvencijos (2006) 21 str. pabrėžiama negalią turinčių žmonių teisė į minties, saviraiškos ir nuomonės laisvę. Tai reiškia, kad asmenys supranta, jog kalbėjimas pačiam už save yra svarbus aspektas šiame kontekste:

...Tai pirmiausia tai yra kalbėjimas apie save, kai aš kalbu apie save, kas man svarbu, ką aš noriu veikti, ką aš noriu daryti, ką aš mąstau, kokių klausimų aš turiu... (Marija, S. D.).

...Savęs atstovavimas yra savo teisių atstovavimas, kai žmogus atstovauja pats save, savo grupę, savo poreikius ir savo teises, pats kalba už save – taip paprastai... (Jurgita, S. D.).

Vienas iš esminių dalykų, ugdantis žmogų, yra atsakomybės prisiėmimas. Atsakomybė skatina asmenį suvokti realybę ir priimti atsakomybę už pasirinkimus arba žodžius. Tyrime dalyvavę asmenys atskleidė, kad atsakomybės ugdymas, prisiėmimas yra kelias į savarankišką gyvenimą, nes su laisve ateina ir pasekmės už priimtus sprendimus, kurie gali būti įvairūs:

...Tai priimti atsakomybę ir pasekmes už savo žodžius, veiksmus. Už tai, ką pasakiau, kad noriu, ko nenoriu... <...> Kad kuo labiau išitrauktų, ir galbūt tas irgi svarbu suteikti žmogui leisti laisvę, pasirinkti ir kartu priimti pasekmes už sprendimą... (Jurgita, S. D.).

Tyrimo dalyvavęs socialinis darbuotojas atskleidė, kad esminis veiksnys – aplinka. Jei aplinka tave ugdo, tu augi, jei slopina, dažniausiai ir pats asmuo save slopina. Tyrimo dalyvis kalbėjo:

...Taip, nes ne kiekviena aplinka tave skatina save atstovauti ar ten išreikšti, ar dar kažką... <...> galimybių yra, kad mes skatinam tą jų savęs atstovavimą, savarankiškumą, tai patys asmenys su intelekto negalia skleidžiasi iš tikrųjų, tai jau nu čia kaip raumuo, jeigu tu jo net netreniruoji, tai jis ir neauga... <...> jeigu artimiausia aplinka ar visuomenė tai kartoja (kad tu negali), tu galiausiai įtiki, bet kas įtikėtų, jog kažko negali... (Rokas, S. D.).

Keletas iš apklaustųjų atskleidė bijantys susidurti su aplinka, kuri juos nuvertins. Galime daryti prielaidą, kad saugumas taip pat yra esminis veiksnys siekiant save atskleisti. Dalyviai teigė:

...Taip... nes aš daug ko daryti nemokėjau... ir savimi dėl to nepasitikėjau... Nes tada jau jeigu būčiau pasakius, kad sunku daryti, tai vadovė būtų supratusi, bet būtų grupiokę biški gal juokusis... (Nida, I. N.).

...Taip, būna, kad iš tikrųjų jaudiniesi, nes paskui nušnekėsi ten į „lanakas“... (Liepa, I. N.).

...Labai tikėtina, nes jiems nu tas saugumas vienas iš tų veiksmų, kur jiems triggerį gali sukelti... (Rokas, S. D.).

Galime pastebėti, kad savarankiškumo skatinimas yra kertinis atstovavimo sau taškas. Dalyviai pabrėžė, kaip svarbu leisti jiems viską atlikti patiems, nes taip didėja atsakomybė ir pasitikėjimas:

...Būk kiek galima savarankiškesnis, ne nu nedaryti už jį to, ką jisai gali, ir kad pats kaip galima daugiau galėtų daryti ir kitam padėti, čia visa esmė... (Marija, S. D.).

...Galiu reikšti savo nuomonę, ką aš noriu veikti, ir kad ne darbuotojas sprendžia už mane, o aš pats sprendžiu, kaip, kas ir taip toliau... Tada aplanko geri jausmai, nors būna, kad mano nuomonė nesutampa su darbuotojo, bet vis tiek savo darau (juokiasi)... (Pijus, I. N.).

Proceso gebėti veikti savarankiškai ir save įsigalinti dalis yra suvokimas ir pripažinimas, kad asmenys su intelekto negalia turi teises į savo teises: šis esminis veiksnys leidžia asmenims kalbėti už save ir gerinti savo gyvenimo kokybę. Anot tyrime dalyvavusių asmenų, nuoseklus palaikymas ir pasitikėjimo kūrimas bei puoselėjimas sudaro sąlygas esminėms transformacijoms – asmuo ima reikšti savo norus, mintis bei priimti sprendimus:

...Pirmas žingsnis yra juos pačius edukuoti. Ir tada jau sekantis žingsnis yra, kur jie gali eiti apie tai kalbėti... <...> tai va čia turbūt yra esminis, pirmas žingsnis yra, kad žmonės patys suprastų, kas jiems priklauso... (Jurgita, S. D.).

...Nu, žmonės galvoja, kad aš nesugebėsiu važiuoti viešuoju transportu savarankiškai, nesugebėsiu visiškai naujų žmonių susirasti, o dabar susiradau ir naujų žmonių, kurie man patinka... Dabar važinėju autobusu ir turiu savo telefoną... (Lukas, I. N.).

Matomumo skatinimas yra vienas iš esminių aspektų, siekiant įtraukti asmenis, turinčius intelekto negalią, į visuomenę, kartu mažinant diskriminaciją ir siekiant užtikrinti šių asmenų teises. Tyrimo dalyviai teigė, kad dalyvavimas viešuose renginiuose, mokyklose arba konferencijose skatina jų drąsą ir tikėjimą savimi, tačiau, kaip teigia Liepa ir Audrius, gali tekti susidurti su baimėmis arba stigmatizacijos rizika:

...Nu žinai, mes einam į mokyklą mažiems vaikams pasakoti apie savo organizaciją, nu tokiems mažiukams vaikam, gal antrokai jie kokie... Sunku būna, kad jaudinuosi, būna, kad gali prasivardžiuot, negražius žodžius ar panašiai, bet tokie tie vyresni, pavyzdžiui, pirmokai, nieko, paaugliai tokie baisu, kad gali negražiai kalbėt apie mus... (Liepa ir Audrius, I. N.).

...Tai man toks labiau, kad na savęs atstovavimas yra tai padarymas, kad na asmenys su intelekto negalia tampa matomi. Apie matomumą. Nes visuomenė dažnai nežino, dažnai tik stigmatizuoja tuos žmones... (Rokas, S. D.).

VISUOMENĖ IR VYRAUJANTIS POŽIŪRIS: ASMENYS SU INTELEKTO NEGALIA ATSTOVAVIMO SAU KONTEKSTE

Eiblizmas dėl negalios – ši problema mūsų visuomenėje vyrauja jau tikrai ne vienerius metus, tačiau, kaip teigia Smith ir Mueller (2022), suvokimas, jog visi turime istoriją, tikslų ir tam tikrų patirčių, gali padėti įveikti negalią turinčių asmenų diskriminaciją ar tam tikrus stereotipus, su kuriais jie kasdien susiduria: „Šitaip suvokdami, kad esame vieni su kitais susiję, kasdien stipriname asmenų su negalia bendruomenę.“ Pokalbiuose atsiskleidė asmenų su intelekto negalia bei pačių socialinių darbuotojų susidūrimas su tam tikromis nuostatomis. Anot tyrimo dalyvių, nepaisant siekiamo savarankiškumo, oficialiuose kontekstuose pirmiausia kreipiamasi į lydinčių asmenį, o ne į žmogų su negalia. Tyrimo dalyvavusių asmenų žodžiai parodo vis dar įsišaknijusį nepasitikėjimą asmenų su negalia kompetencija ir jų tylų, bet akivaizdų nužmoginimą – lyg asmenų su negalia balsas būtų mažiau svarbus:

...Su specialistais taip, nes nu dažnai įsivaizduoja, kad jis nieko nemoka, nieko negeba, ir iš dalies na turbūt irgi paprasčiau pakalbėti su manim negu kad su asmenimis su intelekto negalia... <...> aš manau, kad vienas didžiausių sunkumų tai yra ne asmenys su intelekto negalia, o mes esame sunkumas iš tikrųjų, nes tai mes jį nugaliname ir įsivaizduojame, kad jis nieko negali <...> Netikim, nes manom, kad jis negali... (Rokas, S. D.).

...Ten labiau bendrauja ne su manim, o su mano mama... nes aš su ja einu į polikliniką... bet kartais ir manęs paklausia, kaip jaučiuosi... (Lukas, I. N.).

Tyrimo dalyviai pasakojo apie patirtis ir vis dar vyraujančią stigmą apie asmenis, turinčius intelekto negalią. Kaip teigia Buljevac, Babić ir Leutar (2022), diskriminacija pasireiškia skirtingose srityse, tokiose kaip švietimas, įsidarbinimas, dalyvavimas visuomenėje. Šie aspektai daro neigiamą poveikį asmenims su intelekto negalia perspektyvoje ir mažina gyvenimo kokybės bei įtraukties į visuomenę lygį. Morris ir kt. (2024) pastebi, jog ne tik visuomenės, bet ir darbdavių žinių stoka lemia stigmatizuojantį, vengiantį, neryžtingą, prielaidų besivaikantį požiūrį į asmenis, turinčius intelekto negalią, dėl to šiems asmenims tampa žymiai sunkiau aktyviai įsitraukti į dalyvavimą visuomenėje. Kaip teigia asmenys, dalyvavę tyrime, kasdienybėje jie susiduria su diskriminacija, atstūmimu ar net atviromis patyčiomis jų atžvilgiu:

...Kai dirbau įmonėje, nu tiesiog sakė aš jiems nereikalinga, nes sakė, kad žmonės su negalia tai čia nieko gero yra... <...> nu jie žiaurūs, žmonės kartais tokie būna, jie man žinai kaip sakė? Aš tau galiu pasakyti: „Mes labdara neužsiimam ir tu eik iš čia“ jie man taip sakė... (Liepa, I. N.).

...Nu, manau, dar nėra tokio žmogaus, su kuriuo galėčiau kurti šeimą, manau, ir dėl darbo nepavyktų ...mano mama bandė mane įdarbinti, bet niekam manęs nereikėjo... sakė jie ne, ne, mes žmonių turime. Mums nereikia... Visi manęs atsisakė žmonės, vietos nėra, nereikia... (Lukas, I. N.).

...Čia, centre, mūsų labai išklauso, bet būdavo, kad kieme vaikai su manimi nelabai gražiai elgdavosi, sakydavo: „O, invalidas atvažiavo“, nu tokie paaugliai jie, tada liūdna buvo... (Pijus, I. N.).

Atskirtis turi ypatingų sąsajų su išankstinėmis nuostatomis bei stereotipais, nes dėl jų asmenų su negalia patiria atskirtį. Tokias nuostatas formuojame mes patys, t. y. visuomenė, kuri šia tema nėra tinkamai šviečiama. Tyrimo dalyviai pasakojo:

...Bet žinai, kodėl nežino ir stigmatizuoja? Nes jie nesusiduria su jais, nes ilgą laiką žmonės su negalia laikomi buvo kažkur ten, nu, grubiai sakant, už tvoros kažkur, kad nesimaišytų visuomenėje, nes visuomenei nu paprasčiau yra... (Rokas, S. D.).

...Nu vat iškreiptas mąstymas, kaip turi atrodyti visuomenei žmogus, kad galėtų daryti tai, ką nori... Nu vat tokių keistų tikrai labai nuostatų susidurti tekę... Reikėjo su tokiomis nuostatom susidurti ir jas laužyti... (Ana, S. D.).

Tyrimo metu matyti, kad nepasitikėjimas savimi ir menkavertiškumas atsiranda dėl tam tikrų visuomenės nustatytų standartų ar aplinkinių netikėjimo jais, dėl kurių kartais patys asmenys su negalia netiki, kad geba viską atlikti patys. Kaip teigia Dammeyer ir Chapman (2018), diskriminacija pastebima požiūriuose arba kitų asmenų elgsenoje, neįsivardijime arba stereotipuose, dėl nesąmoningo išankstinio nusistatymo asmenų su intelekto negalia atžvilgiu. Kaip teigia tyrime dalyvavęs socialinis darbuotojas Rokas, asmenys su negalia negali atstovauti sau dažniausiai dėl to, kad dėl aplinkos siunčiamos žinutės „tu negali“ patys nepasitiki savo gebėjimais. Asmenys, turintys negalią, dėl tokių nuostatų kenčia, nes savimi nebetiki, o tai yra episteminio neteisingumo teorijos fenomenas. Anot Dohmen (2016), tai yra liudijimo neteisybė, kuomet nepasitikima asmeniu ne dėl to, ką jis sako, bet dėl to, kas jis yra. Tuomet sukiyla asmens nepasitikėjimas savimi. Dalyviai pasakojo:

...Tai čia perleidimas savo gebėjimo... ir tada asmuo su negalia net neįsivardija, kad aš čia galiu, ir save sumenkina, ir tai labai pastebime, nes tai yra vėlgi pasitikėjimo klausimas <...> čia turbūt asmenys su negalia dar nemoka savęs atstovauti ir gal net nepatiki, kad pats kažką gali padaryti, nors puikiai tai padaro, kad aš čia padariau. Būna tikrai tokių situacijų... čia apie savęs pasitikėjimą... Nes ilgą laiką nu tiek visuomenė, tiek artimiausia aplinka... „Nu, negali, tu negali, tu su negalia“... (Rokas, S. D.).

...Taip, tai buvo profesinė mokykla... ir nenorėjau nieko sakyti, nes aplinkui buvo grupiokės... Vadovei tai aš pasakiau, kad man sunku, kad aš daug ko nemoku virtuvėje, bet užtat nu grupiokėm nieko nesakiau... O vadovė nieko nesakė, nuramino ir paprašė kitur padėt, kur galiu, bet pačioje klasėje būti nenorėjau dėl grupiokių... (Nida, I. N.).

Nugalinimas ir jo įtaka atstovavimui sau yra nemenka – čia atskleidžia kitų asmenų palaikymo svarba atstovauti sau ir poveikis, kai kiti asmenys netiki asmenų su intelekto negalia gebėjimais. Kaip teigia Chong, Cheah ir Manokara (2024), visuomenės ir aplinkinių palaikymas yra svarbus veiksnys skatinant asmenis atstovauti sau. Kai visuomenė nesuvokia asmenų, turinčių intelekto negalią, tai dažnai pasireiškia nusistatymu. Šis nusistatymas asmenims su negalia kelia nerimą bendraujant su visuomene. Tyrimo dalyviai kalbėjo:

...Tai mes jį uždarome su savo vizijomis į tas ribas. Tai čia jam reikia, kad ir jis patikėtų, nes na jis irgi daugybę laiko patyręs diskriminaciją ir

nugalinimą iš tų institucijų arba iš, deja, šeimų tuos nugalinimus, nes visiems paprasčiau, kai jie tiesiog nesimaišo niekam... Toks mūsų ribotumas daro juos ribotais... <...> Mažais žingsniais plėsti požiūrį visuomenės ir pačių asmenų pasitikėjimą skatinti... Nu tas matomumas ir žinomumas. Manau, kad yra vienas didžiausių sunkumų, dėl ko tos stigos yra išlikę iki šiol... (Rokas, S. D.).

...Dėl žmonių pasitikėjimo buvo sunkiausia, nes nežinau, kaip žmonės į tai, kaip aš kalbu, reaguos... (Lukas, I. N.).

Atsiskleidė tyrime dalyvavusių asmenų mintys apie baimę, „ką pagalvos kiti, kai jie kalbės arba pasakys kažką ne taip“. Iš to galime daryti prielaidą, kad visuomenės požiūris lemia asmenų požiūrį į save. Taip mano ir Paterson, McKenzie ir Lindsay (2012), teigdami, kad randama itin daug sąsajų, kaip atstūmimas ir stigmatizacija žalingai veikia asmenų su intelekto negalia psichologinę sveikatą, o tai atsiskleidžia per žemą savivertę, prastą savęs vertinimą bei nuotaiką. Pačių asmenų su intelekto negalia prastos nuostatos apie save susijusios su tuo, kad jie jaučiasi skirtingi, kitokie nei visi aplinkui. Tyrimo dalyviai kalbėjo:

...Nes gal galvoja, kokie čia „kuku“ atvažiavo, dėl to ir baisu... Galvojam, kad kiti nepriims... (Audrius, I. N.).

...Nu kartais jo, nueini, tu vis tiek nepažįsti tų žmonių, tai baisu, nes gali sulaukti kažkokios nuomonės iš jo... ir ta aplinka kartais daug ką sudaro... <...> taip, nes „organizacijos pavadinimas“ lengviau, čia pažįsti visus, o ten nieko nepažįsti ir taip gaunasi toks užburtas ratas...<...> Ir jeigu išeiname šnekėti į viešumą, šitas labai stipriai pasikeičia, nes tiesiog tu išsigąsti, kai pamatai svetimus žmones, nedrąsu... (Liepa, I. N.).

ATSTOVAVIMO SAU PATIRTYS: SVARBA IR REIKŠMĖ

Keli iš aktyvių atstovavimo sau dalyvių neslėpė, kad itin svarbus yra palaikymas, artimi žmonės šalia ir švelnus žodis. Lukas ir Audrius pasidalino savo patirtimis, kaip labai svarbu bendruomenė ir palaikymas, nes tai jiems suteikia jėgų ir pasitikėjimo savimi. Kai asmuo žino, kad artimieji jį palaiko, jis natūraliai patiria mažiau baimės, nes visuomet galės pasikliauti savo aplinka. Dalyviai kalbėjo:

...Man labai patiko, kai važiuojom į Vilnių kalbėti apie veiksnumą, visi mes ten buvom, man labai patiko, bet labai jaudinausi, bet visi mane ramino, kad viskas bus gerai, padėjo kitų žmonių padaršinimas... (Audrius, I. N.).

...Esmė reklamos, kad žmonės žinotų, kad mes visi esam lygus, ir kad mūsų nebeįžeidintų, kaip anksčiau tą darydavo... Labiausiai reklamoje patiko bendravimas su Giedre ir Kajumi, jog buvau kartu su jais (bendruomenės nariais), dabar mes tapome tikra šeima, geresni draugai... Tai mus suartino... (Lukas, I. N.).

Tam pritaria ir darbuotojai, kad atstovavimo sau procese labai svarbu palaikymas, tiesiog buvimas šalia, padaršinimas bei neskubėjimas. Dalyviai kalbėjo:

...Tai savęs atstovavimą skatiname per tuos pačius dalykus, kur jau turbūt jau ir vardijau, kaip ir tai yra per tą laiko davimą, neskubėjimą, toki padaršinimą, kad viskas gerai, nieko čia nenu tiks, žinai, nieks tavęs nebus. Niekas tavęs nebus, sakyk taip, kaip yra. Per turbūt individualų laiką ar kažkokį tokį atskirai laiką, kada yra saugu pasisakyti... (Ana, S. D.).

...Asistavimas asmens tame „self-advocacy“ kelyje... Kitą kartą būna, kartais reikia tiesiog pabūti šalia. Jeigu kartais kažkoks nenumatytas įvyktų, nes na asmenys su intelekto negalia greitai mokosi ir ten na įsijaučia į savo veiklas ir ten ir save atstovauja tame kuo puikiausiai... Tie įgūdžiai labai susiformuoja ir labai viskas sklandžiai vyksta, tai toks nežinau daugiau tokio pabuvimo šalia, kad na nebent kažkas ekstra atsitiktų... (Rokas, S. D.).

Tyrime atsiskleidė itin svarbus dalykas – visuomenė ir jos požiūrio keitimas per atstovavimą sau, savęs rodymą, buvimą viešumoje. Tyrimo dalyvė atskleidė, kad šis įvykis buvo seniai, tačiau tai buvo gražaus kelio pradžia. Ji pabrėžė, jog prisiminus „bėga šiurpuliukai per kūną“. Pasa kodama šią istoriją respondentė graudinosi, buvo labai jautri akimirka. Smith ir Mueller (2022) kelia klausimą: kaip asmenys, turintys negalią, gali siekti pokyčių ir gyventi visavertiškesnį gyvenimą, išvengdami etikečių apie juos klijavimo? Vienas iš būdų, kuris svarbus atstovavimui sau, yra mesti iššūkį *status quo* (nusistovėjusiai sistemai) ir rodytis visur. Tyrimo dalyvė kalbėjo:

...Parodymas savęs ir parodymas, kad gali kitiems... Ir gerai gali... ir kokybiškai gali... ir jie ten plojo, ir visa kita... Dalyvavom festivalyje,

kuriame paauglių festivalis... Nu ir priėmė mus, vienintelį kolektyvą su negalia žmonių, tai aš šiaip dabar va prisiminus man šiurpas eina, kai po viešo spektaklio visi tie paaugliai stovėjo ir plojo (graudinasi)... Tai viską nukerta... Tai tu paaugliams nepaaiškinsi, kad priimtų... (Marija, S. D.).

Dalyviai paminėjo svarbų aspektą atstovavimo sau kontekste: suvokiama, kad iš tiesų padaryti gali, kai pabandai, o kai pabandai – atsiskleidi visomis prasmėmis, tiek drąsa, tiek iniciatyva. Anot Mineur, Tideman ir Mallander (2017), atstovavimas sau lemia kitokį savęs suvokimą, pasitikėjimą savimi ir kitokį (pozityvų) požiūrį į save. Tyrimo dalyviai teigė:

...Jis pajaučia to prasme, jam patinka. Jis toks na... Tai apie išsiskleidimą, nes žmogus pajaučia, ir – tada aš galiu... <...> Ar tu su negalia, ar tu be negalios, bet bendra tendencija yra ta, kad nu drąsėja... <...> Nes jis pabandė vieną dalyką, pasisėkė – tada kitą dalyką, sako, dabar aš noriu pats... (Rokas, S. D.).

...Padedą jaustis geriau kalbėjimas už save, esu drąsesnis, kai kalbu, bendrauju, važiuoju į atstovavimo sau mokymus, buvo labai smagu, gavom diplomą, kad išklausėm kursą... Tai tipo pagal tą diplomą jau kažkiek moku save atstovauti... (Juokiasi.) (Pijus, I. N.).

...Aš jaučiuosi gerai, jaučiausi patenkintas ir pasitikiu savimi... (Audrius, I. N.).

Atstovavimo sau esminis veiksnys yra savarankiškumas, o jis, anot Davy (2019), atsiranda, kai asmenį su negalia palaiko ir įgalina kiti, yra svarbus tikėjimas juo. Tai pastebi darbuotojai ir patys asmenys su intelekto negalia. Kaip teigia Mineur, Tideman ir Mallander (2017), šis aspektas ypatingai veikia svarbiausias žmonių gyvenimo sritis ir keičia „tradicinį“ požiūrį, kad asmenys, turintys negalią, priklauso nuo kitų. Tyrimo dalyviai pasakojo:

...Jis niekados nėra pasiekęs savo galimybių ribos, aš tai priimčiau. Tai mes jį uždarome, su savo vizijomis į tas ribas. <...> jie tampa vis savarankiškesni ir drąsesni ir jiems tada mažiau reikia pagalbos iš mūsų, nes jėga kyla iš jų pačių, per tuos bandymus ir įgautą drąsą, atsiranda savarankiškumas... (Rokas, S. D.).

...Kai kalbėjau apie „organizacijos pavadinimas“ ir visi išgirdo, kaip smagu čia mums būti... ir Vilniui, kai kalbėjau, irgi gerai jaučiausi, va gavau padėką... Jaučiausi lyg gimęs iš naujo... Džiaugiausi savimi ir pasitikėjau... (Lukas, I. N.).

Pasitikėjimo savimi augimas atstovaujant sau – čia susipina atstovavimas sau, atvirumas ir santykis su kitais, o rezultatas – pasitikėjimas savimi. Tai tik patvirtina Davy (2019) išvalgas – pasitikėjimas savimi, savarankiškumas ir rūpestis nėra priešingi dalykai, nors dažnai taip manoma. Atvirkščiai – mūsų ryšys su kitais yra būtina sąlyga savarankiškumui, pasitikėjimui savimi bei rūpesčiui atsirasti. Bendraudami su kitais asmenys išmoksta savimi pasitikėti, būti savarankiški. Dalyviai pasakojo:

...Kasdieniniai žmonių visi pasisakymai, asmenų su intelekto negalia, jau yra laimėjimas, kad jie ateina ir mums pasisako, tai įrodo, kad santykis yra viskas... Nes kur būdavo, turbūt namie, ne visada tėvam, kiti, kurie dar turi tėvus, ne visi tėvams pasisako, kad turi, kad nepatinka jam kažkas, kad jie nenori kažko daryti, bet jie ateina čia, mums pasisako... (Ana, S. D.).

...Aplinkos pakeitimas, nes tas sėdėjimas tarp keturių sienų, tai jis vėlgi tave nu savotiškai uždarinėja... Didelis pokytis yra apie savęs pasitikėjimą, čia vienareikšmiškai... (Rokas, S. D.).

Autonomija yra vienas iš pagrindinių asmens raidos komponentų. Pasak Deci ir Rayan (2000, cit. Doren & Kang, 2016), autonomija yra viena iš pagrindinių savarankiškumo (angl. „self-determination“) ypatybių, taip pat asmeninės raidos proceso rezultatas. Tačiau reikia nepamiršti, kad autonomiją skatina pasitikėjimas savo jėgomis, palaikantys aplinkiniai, sąmoningumas, tam tikras saugumas (kuomet gali būti savimi ir nebijoti klysti), gebėjimų ugdymas ir pan. Šioje subkategorijoje atsiskleidžia asmenų su intelekto negalia mintys apie atstovavimą sau:

...Jaučiu, kad žmonės gali gerbti mano poreikius...<...> po to, kai save atstovauju, jaučiuosi kaip devintame danguje... jaučiuosi pakylėtas, jausmas kitoks... <...> o kai stebėjau kitus atstovaujant save, tada jaučiausi kaip kaubojus (juokiasi)... Dalyvavau konferencijoje, klausiausi apie žmones su negalia, išgirdau, kad žmonės yra lygūs ir kad jie gali turėti savo nuomonę bei ją išreikšti, kad jie gali dirbti kaip visi normalūs žmonės dirba... kad gali susikurti šeimą ar dar kažką panašaus... (Lukas, I. N.).

...Man patinka, žinai, aš tokia laisva jaučiuosi, galiu šnekėt, ką noriu... (Liepa, I. N.).

Kaip jau minėta, atstovavimas sau nėra tik kasdienybė. Tai suteikia galimybę būti išgirstam, dalyvauti tam tikrose iniciatyvose, kurios

šviečia visuomenę, tai galimybė būti matomam, išitraukusiam, skatinti visuomenę suklusti ir atkreipti dėmesį. Tyrimo dalyviai teigė:

...Apart tų kasdienių veiklų, tikrai labai svarbu, kad atstovauti būtų na tose tikslinėse grupėse pasakyčiau, tikslinėse aplinkose, tai kur dalyva- vo Rokas, Liepa ir Lukas ir Liepos mama. Tai buvo projektas, kartu ir su žiniasklaida, kad nušviestų tuos įvykius. Tai man toks labiau, kad na savęs atstovavimas yra tai padarymas, kad na asmenys su intelekto negalia tam- pa matomi... (Rokas, S. D.).

Itin svarbus atstovavimo sau aspektas yra žmogaus teisės. Kai žmo- gus kalba už save (nes ši teisė jam priklauso), jis gina savo teisę pasisa- kyti, rinktis ir rodo tai pasauliui. Kitaip tariant, jis žino, ko nori, ir pats apie tai kalba, tik pats, ne kas kitas už jį. Kaip minima ir JT asmenų su negalia teisių konvencijos (2006) 3 str. a punkte, yra svarbūs: „Pagarba asmens prigimtiniam orumui, savarankiškumui, įskaitant laisvę rinktis, ir nepriklausomumas.“ Tyrimo dalyvė teigė, kad atstovaujant sau svar- bus aspektas siekti lygybės yra savo teisių gynimas:

...Šiaip geriausias dalykas yra žmogaus teisės, kad apginti savo tas tei- ses, tai va... (Nida, I. N.).

...Svarbiausia – ginti žmogaus teises... (Audrius, I. N.).

...Svarbiausia yra ginti savo garbę... teises... Turim visi lygias teises... (Lukas, I. N.).

IŠVADOS

Atlikus tyrimą paaiškėjo, kad atstovavimas sau socialinio darbo srityje yra kompleksinis ir apima daugelį esminių veiksmų. Analizuojant tyrimo dalyvių, socialinių darbuotojų ir asmenų su negalia atsakymus paaiškėjo, kad atstovavimas sau apima šias pagrindines sritis: gebėjimą kalbėti už save, priimti sprendimus, prisiimti atsakomybę bei reikšti nuomonę. Svarbiausi atstovavimo sau aspektai, kurie buvo identifi- kuoti tyrime, – savarankiškumas, matomumo skatinimas visuomenėje, emocinė būsena, aplinkos įtaka ir įgalinimas. Tyrimo dalyviai pabrėžė, kad atstovavimas sau prasideda nuo mažų, kasdienių sprendimų, o pa- laikanti aplinka (šeima, socialiniai darbuotojai arba globėjai) yra būtina

šio proceso sąlyga. Tyrimo metu atskleista, kad pasitikėjimą savimi stiprina galimybė rinktis, kalbėjimas, minčių reiškimas ir jausmas, kad esi išgirstas, o tai tiesiogiai siejasi su socialinio darbo principais – orumu ir lygybe. Šie rezultatai rodo, kad atstovavimo sau ugdymas yra aktualus socialinio darbo srityje, dirbant su asmenimis, turinčiais intelekto negalią, ir turi būti nuoseklus, individualizuotas ir orientuotas į asmens įgalinimą bei jo teisių įgyvendinimą praktikoje.

Tyrimo metu paaiškėjo, kad asmenų su intelekto negalia atstovavimo sau galimybės vis dar ribojamos dėl išlikusios diskriminacijos ir išankstinių nuostatų. Vis dar vyraujanti stigmatizacija asmenims, turintiems negalią, sukelia sunkumų įvairiuose gyvenimo kontekstuose, neigiamai veikia jų pasitikėjimą savimi ir atstovavimą sau. Atskleista, kad visuomenės požiūris vis dar dažnai grindžiamas stereotipais, kurie riboja asmenų su negalia galimybes pasiekti lygiavertį įsitraukimą į visuomenę, mažina jų pasitikėjimą savimi, menkina savivertę ir saviraišką. Tyrimo rezultatai parodė, kad asmenys su intelekto negalia dažnai ignoruojami, o jų kompetencija vertinama per „negalėjimo“ prizmę, o ne per gebėjimus. Oficialiuose kontekstuose, tokiuose kaip sveikatos priežiūra arba darbo rinka, vis dar vyrauja požiūris, kad asmenų su intelekto negalia žodžiai arba sprendimai nėra verti dėmesio. Tokia nuostata rodo ne tik diskriminaciją, bet ir asmenims su negalia kylančius menkavertiškumo, nepasitikėjimo savimi jausmus, kurie gyvenimo perspektyvoje gali atsiliepti jų gyvenimo kokybei ir asmeninei gerovei. Tai tik patvirtina socialinio darbo profesijos svarbą teikti paslaugas ne tik individualiu lygmeniu, bet ir skatinti struktūrinius pokyčius, atsižvelgiant į asmenų su negalia teisėmis grįstą požiūrį bei socialinį teisingumą, saugumą.

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad atstovavimas sau yra svarbus asmeniniam augimui, tapatumo stiprinimui, savarankiškumo ugdymui ir teigiamam visuomenės požiūrio formavimui. Asmenys, turintys intelekto negalią, per šį procesą įgyja daugiau pasitikėjimo savimi, labiau įsitraukia į socialinį gyvenimą, dalyvauja viešuose renginiuose ir prisideda prie stereotipų griovimo. Kartu išryškėjo esminiai iššūkiai: baimė būti atstumtam, nesuprastam arba nuvertintam visuomenės atžvilgiu. Siekiant sėkmingo atstovavimo sau, būtina didinti, pasiruošti bei nuosekliai palaikyti tiek asmenų su negalia, tiek visuomenės sąmoningumą.

Atstovavimas sau atsiskleidė kaip veiksmingas įrankis mažinant diskriminaciją ir skatinant lygybę bei įtrauktį. Rezultatai leidžia teigti, kad socialinis darbas turi kryptingai siekti sudaryti sąlygas, kurios skatintų asmenų su negalia įtrauktį ir lygiateisiškumą mūsų visuomenėje.

LITERATŪRA

1. Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėdos universitetas.
2. Brown, M. E., Livermore, M., Ball, A. (2015). Social work advocacy: Professional self-interest and social justice. *J. Soc. & Soc. Welfare*, 42, 45.
3. Buljevac, M., Milić Babić, M., Leutar, Z. (2022). You don't have to tell me in person i'm not to your liking: experiences of discrimination of people with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(3), 837–852.
4. Chong, K., Cheah, K. J., Manokara, V. (2024). Our Lives, Our Voices: Impact of self-advocacy program on persons with intellectual developmental disability. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 8(1), 42–63.
5. Dammeyer, J., Chapman, M. (2018). A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC public health*, 18, 1–9.
6. Davy, L. (2019). Between an Ethic of Care and an Ethic of Autonomy. *Angelaki*, 24, 3, 101–114. doi: 10.1080/0969725X.2019.1620461
7. Degener, T. (2016). A human rights model of disability. In *Routledge handbook of disability law and human rights* (pp. 31–49). Routledge.
8. Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws*, 5(3), 35.
9. Dohmen, J. (2016). A little of her language: epistemic injustice and mental disability. *Res Philosophica*, 93(4), 669–691.
10. Doren, B., Kang, H. J. (2016). Autonomy, self-realization, and self-advocacy and the school-and career-related adjustment of adolescent girls with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(3), 132–143.
11. Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
12. Gaižauskaitė, I., Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai*. Kokybinis interviu. Vadovėlis. Vilnius: Registrų centras.

13. Goldberg, C., Kleintjes, S. (2022). Hearing Their Voices: Self Advocacy Strategies for People with Intellectual Disabilities in South Africa. *Disabilities*, 2(4), 588–599. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3390/disabilities2040042>
14. Goodley, D. (2005). Empowerment, self-advocacy and resilience. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(4), 333–343. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/1744629505059267>
15. Healy, L. M. (2008). Exploring the history of social work as a human rights profession. *International social work*, 51(6), 735–748.
16. Hultman, L., Hultman, M. (2023). Believe me, only I know how I feel. An autoethnographic account of experiences of epistemic injustice in mental health care. *Front Psychiatry*, 14, 1058422. doi: 10.3389/fpsy.2023.1058422. PMID: 36911123; PMCID: PMC9997454.
17. Jolynienė, J., Pilkionienė, I., Ramanauskienė, R., Ridzevičienė, D., Pundzevičienė, A. (2024). *Intensyvioji integracijos modelis vaikams ir jaunuoliams, turintiems elgesio ir emocijų sutrikimus: kiekybinis-kokybinis tyrimas*. VŠĮ Psichologinės paramos ir konsultavimo centras.
18. Jungtinės Tautos. (2006). *Asmenų su negalia teisių konvencija*. Lietuvos Respublikos Seimas. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/e33c6b31923e11ef955ff95815eb5ce5?jfwid=>
19. Kayess, R. (2024). The CRPD and Segregation. A Framework for Transformation. *Alter. European Journal of Disability Research*, 18/2, 21–37.
20. Kayess, R. (2024). Viewing disability through a human rights lens. *Judicial Officers Bulletin*, 36(9), 87–90. Prieiga per internetą: <https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.T2024102800000191523095737>
21. Laurens, J., Bates, S., Kayess, R., Fisher, K. R. (2021). *Good practice in supported decision-making for people with disability*. Social Policy Research Centre, UNSW.
22. Mapp, S. C. (2020). *Human rights and social justice in a global perspective: An introduction to international social work*. Oxford University Press.
23. McCarthy, J., McTaggart, V. (2025). Fostering self-advocacy development in service-based self-advocacy groups. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–13. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3109/13668250.2025.2474199>
24. Mineur, T., Tideman, M., Mallander, O. (2017). Self-advocacy in Sweden – an analysis of impact on daily life and identity of self-advocates with intellectual disability. *Cogent Social Sciences*, 3(1), 1304513.
25. Morris, R., Christianson-Barker, J., Stainton, T., Mills, R., Rowley, C., Cox, J., ... Hole, R. (2024). They don't think I can do it: Experiences of self-advocates, employment specialists, and employers on employment of adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(3), e13231.

26. Paterson, L., McKenzie, K., Lindsay, B. (2012). Stigma, social comparison and self-esteem in adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(2), 166–176.
27. Rosas Rodríguez, A. M., Álvarez Sánchez, J. (2022). Epistemic injustice in the education of people with mental disabilities. *Educação & Realidade*, 47, e116051.
28. Rose, S. M. (1990). Advocacy/empowerment: An approach to clinical practice for social work. *J. Soc. & Soc. Welfare*, 17, 41.
29. Scully, J. L. (2018). From “she would say that, wouldn’t she?” to “does she take sugar?” epistemic injustice and disability. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 11(1), 106–124.
30. Smith, I., Mueller, C. O. (2022). The importance of disability identity, self-advocacy, and disability activism. *Inclusive Practices*, 1(2), 47–54.
31. Tilley, E., Strnadová, I., Danker, J., Walmsley, J., Loblinzk, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1151–1165.
32. Witkin, S. L. (1998). Human rights and social work. *Social Work*, 43(3), 197–201. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1093/sw/43.3.197>

DOVILĖ URBONAITĖ

VALAKAMPIAI SOCIAL SUPPORT FACILITY, VILNIUS, LITHUANIA

JONAS RUŠKUS

VYTAUTAS MAGNUS UNIVERSITY, LITHUANIA

EXPERIENCES, BENEFITS AND VALUE OF SELF-ADVOCACY AMONG PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

SUMMARY

This article presents a study on the experiences, value, and effects of self-advocacy among persons with intellectual disabilities. The study aims to reveal the meaning and benefits of self-advocacy in the lives of individuals with intellectual disabilities by analysing their lived experiences of self-advocacy and social workers’ perspectives. The following research question was posed: How do the actors involved in self-advocacy activities – persons with intellectual disabilities and social workers – describe their experiences, meanings, and perceived benefits of such activities? The

results of a qualitative analysis are presented in this article. Three objectives were formulated: To contextualise the concept of self-advocacy within the field of social work, to reveal the harmful effects of discrimination on the self-esteem and self-expression of people with intellectual disabilities, and to explore the challenges, individual benefits, and societal value of self-advocacy. The study included four social workers and seven individuals with intellectual disabilities. Data analysis revealed that self-advocacy is a multidimensional phenomenon encompassing the ability to speak up for oneself, independence, emotional well-being, self-confidence, and support from the surrounding environment. Opportunities for self-advocacy are often constrained by persistent stereotypes that undermine individuals' self-trust. Nevertheless, the study showed that self-advocacy is a powerful tool for empowerment, contributing to identity formation, social engagement, and reducing discrimination. These findings suggest that social work should not be limited to individual-level service provision. Instead, its mission should include initiating broader systemic change—raising awareness among persons with disabilities and the general public, strengthening the implementation of human rights, and creating supportive structures in which every person is heard and recognised.

Keywords: *self-advocacy, intellectual disability, social work.*