

Decovidacija = deinstitucionalizacija. Savarankiškas gyvenimas ir įtrauktis į bendruomenę

Rasa Genienė

Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Socialinio darbo ir socialinės gerovės katedra
Department of Social Work and Social Welfare, Faculty of Philosophy, Vilnius University
El. paštas: rasaralyte@gmail.com

Santrauka. Pasaulinė koronaviruso (COVID-19) pandemija atskleidė, kad apie pusę pasaulio žmonių mirčių fiksuojama didelėse stacionariose senyvo amžiaus asmenų žmonių globos institucijose, todėl manoma, kad šie padariniai paskatins valstybes imtis aktyvių deinstitucionalizacijos veiksmų. Tam, kad deinstitucionalizacijos veiksmai atliptų jos idėjinės ištakas, kurios glūdi Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatose, svarbu tinkamai suvokti ir interpretuoti veiksmus, už kuriuos yra atsakingos valstybės. Straipsnyje atskleidžiama, kaip posocialistinėse šalyse įgyvendinami ir vertinami prasidėję deinstitucionalizacijos procesai, bei aptariama jų problematika. Turinio analizės metodu tirtos sovietinį režimą išgyvenusių šalių oficialios ir alternatyvios (šešėlinės) ataskaitos apie Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimą.

Pagrindiniai žodžiai: deinstitucionalizacija, savarankiškas gyvenimas, įtrauktis į bendruomenę, grupinio gyvenimo namai, koronavirusas.

DeCovidation = Deinstitutionalization. Independent Living and Inclusion in the Community

Summary. The global coronavirus (Covid-19) pandemic has been revealed what about half of the world's deaths are recorded in large institutions of the elderly and people with disabilities, and these are later thought to be incentives for states to take active deinstitutionalisation efforts. In order for deinstitutionalisation actions to respond to its ideological origins, which lie in the provisions of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, in the necessary legal instruments and in clarifying that Member States are responsible. The article reveals how the deinstitutionalisation processes that have already started are implemented and evaluated in Central and Eastern Europe and discusses their problems. Content analysis was used to investigate the Soviet regime, leading to the implementation of official and alternative (shadow) reports on the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Key words: deinstitutionalisation, independent living, inclusion in the community, group living home, corona virus

Įvadas

Posocialistinių šalių deinstitutionalizacija ir alternatyvių institucinei globai bendruomeninių paslaugų plėtra sulaukia vis daugiau mokslininkų, politikų ir nevyriausybinių organizacijų dėmesio. Perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų dažnai vertinamas pagal Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos (toliau – Konvencija) nuostatas, kuriomis vadovaujasi žmogaus teisių aktyvistai. Panašu, kad žodis „deinstitutionalizacija“ netrukus įgis naują prasmę ir tai nebus vien žmogaus teisių aktyvistams rūpima tema. Konvencija taps svarbi ir visam pasauliui dėl koronaviruso sukeltų padarinių, kai daugiau nei pusė pasaulio mirčių fiksuota stacionariose sveikatos priežiūros ir globos institucijose, kurios tapo savita senyvo amžiaus žmonių, taip pat žmonių, turinčių negalią, mirties vieta. Žiniasklaidos duomenimis (The Guardian, 2020-04-13), Italijoje, Ispanijoje, Prancūzijoje, Airijoje ir Belgijoje nuo 42 iki 57 proc. mirčių įvyko globos namuose. Tariaama, kad kone pusė visų ligų ir mirčių nuo koronaviruso visoje Europoje įvyko globos namuose (Ruškus, 2019, 108). Būtų pravartu nuodugniau aptarti Konvencijos idėjas, apibūdinančias deinstitutionalizacijos esmę.

Konvencija yra produktyvus ir inovatyvus XXI a. dokumentas, padaręs didžiulę įtaką negalios suvokimui, jos interpretavimui bei politikos formavimui. Konvencija siekiama skatinti esminius pokyčius ir socialinę plėtrą daugelyje visuomenės sričių. Kiekviena šalis, ratifikavusi Konvenciją, įpareigojama prisiišti atsakomybę Konvencijoje išdėstytus principus perkelti į nacionalinius teisės aktus. Plačioji Konvencijos idėja yra įtraukti žmones, turinčius negalią, į visuomenę ir bendruomenes, užuot kurti specialias sąlygas, taisykles ir institucijas tokiems žmonėms (Lord, Suozzi, Taylor, 2010). Konvencijos preambulėje pripažįstama, kad neįgalumo sąvoka vis dar plėtojama ir neįgalumas atsiranda dėl: 1) asmenų, turinčių sveikatos sutrikimų, ir 2) požiūrio bei 3) aplinkos sudaromų kliūčių sąveikos, trukdančios tokiems asmenims visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis, todėl, keičiantis visuomenei, keičiasi ir negalios sąvoka. Žvelgiant iš daugiapakopio požiūrio, negalią lemia žmonių, turinčių negalią, ir įvairių kliūčių sąveika, ribojanti jų visišką ir veiksmingą dalyvavimą visuomenės gyvenime (Mittler, 2016). Taigi negalios sąvoka susideda iš trijų nuolat kintamų komponentų, taip pat ši sąvoka išeina iš medicininio ir socialinio negalios modelio ribų. Kitais žodžiais tariant, negalia yra socialinės bei materialinės aplinkos ir individualių sutrikimų sąveikos socialinis poveikis.

Konvencijos 19 straipsnyje „Gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę“ įtvirtinama labai aiški žmonių, turinčių negalią, teisė į savarankišką gyvenimą bendruomenėje. Ši teisė, perfrazuojant Konvencijos principus, gali būti įgyvendinama šiomis kryptimis: 1) suteikiant asmenims teisę pasirinkti savo gyvenamąją vietą; 2) organizuojant asmenims jų poreikius atitinkančias paslaugas; 3) pritaikant bendruomenės turimus išteklius prie žmonių, turinčių negalią, poreikių. Apskritai šiame Konvencijos straipsnyje pabrėžiamas sąlygų savarankiškam gyvenimui sudarymas kaip priešprieša žmonių, turinčių negalią, atskirčiai ir izoliacijai.

Šiame straipsnyje siekiama atskleisti esamas deinstitutionalizacijos patirtis. Jas suvokti svarbu tam, kad pandemijos paspartintas žingsnis į globos įstaigų pertvarką neatkartotų ir

jau įgytų problemų, todėl dėmesys esamoms problemoms yra svarbi politikos planavimo dalis. Tyrimai, susiję su deinstitutionalizacijos užuomazgomis Lietuvoje, pradėti dar prieš 15 metų – 2005 metais (Žmogaus teisių stebėjimo institutas, Globali iniciatyva psichiatrijoje (dabar – Psichikos sveikatos perspektyvos), Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“ ir Vilniaus psichosocialinės reabilitacijos centras). Naujesni platūs žmogaus teisių stebėsenos ir Konvencijos įgyvendinimo tyrimai atlikti 2014 ir 2015 metais (Psichikos sveikatos perspektyvos) bei 2018 metais (Levickaitė, Mataitytė-Diržienė). Šio tyrimo unikalumas – platesnis tarptautinis kontekstas, oficialių ir alternatyvių ataskaitų tarpusavio derinimas, leidžiantis vertinti šalių ir nevyriausybinų organizacijų tiriamo reiškinio diskursą.

Deinstitutionalizacija, transinstitutionalizacija ar bendruomeninė paslauga?

Lietuvoje po truputį išibėgėja institucinės globos pertvarkos veiksmai, susiję su didelių stacionarių globos institucijų alternatyvomis – nuo 2017 m. socialinės globos įstaigos, kurių savininko teises ir pareigas įgyvendina Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, įsteigė 29 grupinio gyvenimo namus¹. Šių namų steigimas sukėlė neigiamų nuostatų įvairiu lygmeniu: iš pradžių priešinosi pačios globos institucijos, vėliau bendruomenė, galiausiai sukilo žmogaus teisių aktyvistai. Globos institucijų pasipriešinimo priežastys paprastos – kelis dešimtmečius vyravę darbo organizavimo, hierarchijos, paternalistinės globos modeliai yra ardomi pasikeitusių gyvenimo aplinkybių. Naujoji bendruomenė priešinosi, nes nėra augę ir gyvenę su žmonėmis, turinčiais proto ir (ar) psichikos negalią. Sovietmečiu suklestėjusiose atokiose globos institucijose buvo apgyvendinta šimtai neįgaliųjų, jie buvo atskirti ir izoliuoti, sudaryta iliuzija, kad tokių žmonių visuomenėje nėra (Phillips, 2009). Į kovą prieš grupinio gyvenimo namų statybą kilo ir žmogaus teisių aktyvistai, jų teigimu, grupinio gyvenimo namų plėtra prieštarauja Konvencijos nuostatomis ir neatitinka jos dvasios. Prof. J. Ruškaus manymu, tai jokia pozityvi reforma, o tiesiog investavimas į naujų mažų globos namų statymą, užuot būtų investuojama į asmeninę pagalbą bendruomenėje (2020). Toks nuolat pasikartojantis scenarijus, kai bendruomenės teritorijoje apgyvendinama grupelė žmonių, turinčių negalią, būdingas ne tik Lietuvai, bet ir kitoms posocialistinėms šalims. Kaip teigia Mladenov ir Petri (2019), gyvenamosios aplinkos perkėlimas į bendruomenės centrus gali pagerinti gyvenimo kokybę, tačiau tai savaime nepanaikina devalvacijos ir atskirties, o tokios mažos aplinkybės kaip grupinė priežiūra, nelanksti rutina, klientų objektyvizacija, socialinė stigmatizacija ir izoliacija dažnai atkartoja institucinę praktiką ar kultūrą, dėl to deinstitutionalizacija tampa transinstitutionalizacija.

Deinstitutionalizacijos procesai daugiausia yra remiami Europos Sąjungos (ES) struktūrinių fondų, tačiau atotrūkis tarp ES remiamų priemonių ir Konvencijos dvasios yra didelis ir nesuderinamas, pastebimas ne tik Lietuvoje, bet ir kitose posovietinio režimo šalyse. Deinstitutionalizacijos terminas, kuris atsirado kaip žmogaus teisių judėjimo rezultatas, yra perimtas iš socialinę politiką formuojančių institucijų ir neatitinka Konvencijoje įtvirtintų

¹ <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/vilma-augiene-globos-namu-pertvarka-kaip-ji-vyksta-ir-ka-apie-tai-manopatys-vaikai-ar-turintieji-negalia>

žmogaus teisėmis grįstų nuostatų, nes dažnai deinstitutionalizacijos perspektyva susiaurinama iki didelių globos institucijų išskaidymo į mažesnes institucijas, kuriose gyvena iki 10 neįgalių žmonių. Tokia pertvarkos trajektorija žmogaus teisių aktyvistų (European Network on Independent Living ENIL) dažnai sinonimiškai vartojama kaip neperspektyvi, neatitinkanti Konvencijos nuostatų, transinstitucinė ir panašiai. Boaden (2007) teigimu, dauguma Europos valstybių steigia grupinio gyvenimo namus ir toliau palaikyti žmonių, turinčių negalią, atskirtį, segregaciją ir gyvenimą pagal nustatytas taisykles. Šios ribotos galimybės ypač sustiprinamos karantino metu, kai ES ir kitose šalyse draudžiama lankyti grupinio gyvenimo namų gyventojus, varžoma jų laisvė ir kasdienė rutina, kuri yra susijusi su dalyvavimu bendruomenės gyvenime. Šioje vietoje pasireiškia medicininis negalios modelio vertinimas, siejamas su sovietmečio epocha, kuris yra susijęs su neįgaliųjų atskyrimu ir izoliavimu, personalu, kuris priima sprendimus vietoje klientų. Viena vertus, karantino sąlygų laikytis yra privalu, tačiau, kita vertus, šios sąlygos yra nustatomos pagal institucijų tipus ir yra nelygiavertės, palyginti su kitų žmonių, turinčių negalią, ar bendruomenės gyventojų galimybėmis.

Įstaigos dydis (pastatų šabloniškumas) yra geriausiai matomas, tačiau nebūtinai svarbiausias rodiklis vertinant transinstitucionalizacijos pavojų. Globos institucijų sistema dažnai vertinama kaip vieta, užkertanti kelią žmogaus teisėms įgyvendinti. Goffmanas (1961) jas sutapatino su kalėjimais ir koncentracijos stovyklomis, na o koronaviruso pandemijos akistatoje Ruškaus (2019) straipsnyje institucijos siejamos su „rimčiausia humanitarine krize“ ir „žudynėmis“. Stacionarios socialinės globos institucijos pasižymi jose vyraujančia „institucine kultūra“, kurios pagrindiniai bruožai yra žmogaus nuasmeninimas, socialinis nuotolis, griežta tvarka ir grupinė priežiūra (Ad hoc ekspertų grupė, 2009). Galima teigti, kad „institucinės kultūros“, t. y. individualumo ir asmeninės nuosavybės nebuvimo, hierarchinio personalo ir globojamų asmenų statuso, griežto režimo ir privatumo, problemų išsprendimas dar nereiškia, kad žmonės, turintys negalią, nepatirs transinstitucionalizacijos pavojaus. Kliūčių atsiranda ne tik asmens namų erdvėje ar jo santykiuose su darbuotojais, gerokai daugiau jų gali rasti už namų sienų, šios kliūtys nepriklauso nuo personalo profesinės kompetencijos, psichikos sveikatos raštingumo ir kt.

Visų pirma, kad esant poreikiui asmuo galėtų įgyvendinti savo teises ir laisves, jam reikalinga asmeninė pagalba. Asmeninė pagalba yra pagrindinė sąlyga pasiekti „pasirinkimo ir kontrolės“ viziją, kuri neatsiejama nuo tinkamo savarankiško gyvenimo supratimo įgyvendinimo (ENIL, 2015). Asmeninė pagalba yra priemonė, įgalinanti asmenį, turintį negalią, savarankiškai gyventi (Mladenov, 2020). Dažnai asmeninė pagalba, Lietuvoje dar vadinama asmeninio asistento paslauga, susiaurinama iki fizinės pagalbos suteikimo asmeniui, t. y. tam tikrų funkcijų atlikimo, ir tai tarsi siejama su fizine ar sensorine negalia, tačiau asmeninė pagalba yra kur kas platesnė, apima ir pagalbos priimant sprendimus viziją, kuri yra neatsiejama nuo asmens pasirinkimo ir kontrolės galimybių plėtros. Antra, žmonės, turintys negalią, turi teisę pasirinkti, kur ir su kuo nori gyventi. Tai liečia ne tik asmenis, gyvenančius institucijose, bet ir tuos žmones, kurie dažnai visam gyvenimui yra „įstrigę“ savo tėvų namuose. Izraelio tyrimas (Kanter, 2012) parodė, kad jaunuoliai, turintys negalią, kurie dalyvauja švietimo sistemoje, labiau žino savo teises ir jas išreiškia, dažnai tai būna susiję su noru gyventi atskirai nuo šeimos. Trečia, paslaugos konkrečioje bendruomenėje turi būti

pritaikytos žmonių, turinčių negalią, poreikiams, čia turimas omenyje ne tik fizinis pastatų pritaikymas. Ši nuostata kelia daug skirtingų klausimų, turinčių vieną tikslą, – įvertinti, ar žmogus, turintis negalią, gali būti visavertis bendruomenės narys, lankytis teatruose, restoranuose, kirpyklose, mokyklose, nuvykti iš taško „A“ į tašką „B“ ir dar begalę kitų kasdienio gyvenimo atributų.

Kodėl reikia kalbėti apie tinkamą Konvencijos nuostatų interpretavimą? Viena, tarptautinės teisės įgyvendinimas atrodo sudėtingas mechanizmas, tačiau, kita, – Konvencijai įgyvendinti nereikia jokių specialių sąlygų. Atsakymas vienas – bendras supratimas ir tinkama interpretacija reikalinga, kad valstybės politika būtų įgyvendinama tinkamai, kad ji būtų orientuota ir grįsta žmogaus teisių principais, kad Europos Sąjungos lėšos būtų naudojamos skirtumams šalinti ir įtraukčiai didinti. Tinkamai Konvenciją suprasti ypač aktualu pandemijos kontekste, kai tikėtina, jog valstybės vėl atsigręš į dideles stacionarias institucijas ir sieks paskubinti reformą, todėl, siekiant išvengti transinstitucionalizacijos pavojaus, svarbu, kad skiriamos lėšos būtų naudojamos kurti aukštos kokybės, individualias ir neįgaliųjų poreikius atitinkančias paslaugas, o ne masiniam globos institucijų išskaidymui. Deinstitutionalizacija remiama nuo šio šimtmečio pradžios, tačiau 2007–2013 metų ES programinio finansavimo periodu mažiausiai 150 milijonų eurų buvo investuota į institucinę globą Vengrijoje, Latvijoje, Lietuvoje, Rumunijoje ir Slovakijoje (Parker, Bulic, 2013, p. 11–12), gyvenimo kokybės gerinimas sietas su fizinės aplinkos pagerinimu. Skaudi pamoka patvirtino, kad 2014–2020 metais nė vienas ES struktūrinių fondų euras negali būti investuojamas į globos institucijų renovavimą ar naujų institucijų statymą, todėl galima daryti prielaidą, kad dabartinio laikotarpio problemos nuguls kaip papildomas suvaržymo būdas kitame 2021–2027 metų ES struktūrinių fondų finansavimo etape.

Tyrimo metodika

Šio tyrimo tikslas – įvertinti Konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimą posocialistinio režimo šalyse. Tyrimu buvo siekiama suprasti, kaip šalys interpretuoja minėtą Konvencijos straipsnį ir kokios dedamos pastangos jo nuostatomis įgyvendinti. Tyrimas atliktas 2019 m. rugpjūčio – rugsėjo mėnesiais. Tyrimo metu, taikant kiekybinę turinio analizę, išanalizuota 21 posocialistinio režimo šalių² oficiali Konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimo ataskaita ir 15 alternatyvių (šešėlinių) ataskaitų. Buvo sudaryta 24 klausimų anketa tirti šalių ataskaitas. Dalis anketos klausimų buvo skirta faktinei informacijai surinkti, pvz., simbolių ir pastraipų, skirtų Konvencijos 19 straipsniui įgyvendinti, skaičius. Nemažai klausimų buvo orientuoti į savarankiško gyvenimo ir įtraukties į bendruomenę schemas šalyse, siekiant atliepti tiek Konvencijos 19 straipsnyje įtvirtintas nuostatas, tiek rasti sąsajų su kitais Konvencijos straipsniais, kurie neatsiejami nuo dalyvavimo bendruomenės gyvenime, pvz., švietimo ar

² Estija, Latvija, Lietuva, Lenkija, Slovėnija, Kroatija, Juodkalnija, Slovakija, Čekija, Bosnija ir Hercegovina, Azerbaidžanas, Moldova, Ukraina, Turkmėnistanas, Rusija, Vengrija, Armėnija, Serbija, Mongolija, Makedonija, Gruzija

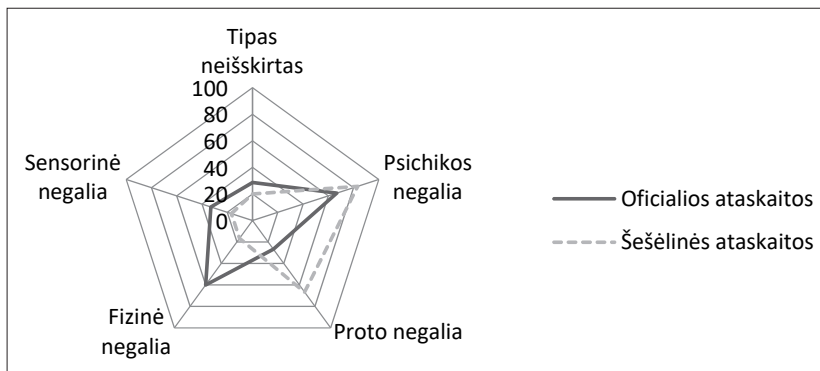
užimtumo įgyvendinimo. Anketos klausimai buvo sudaryti taip, kad padėtų atskleisti savarankiško gyvenimo, deinstitutionalizacijos ir bendruomeninių paslaugų plėtros aspektus (pvz., ar ataskaitoje pateikiama deinstitutionalizacijos strategija, koks yra jos turinys; ar ataskaitoje pristatoma bendruomeninių paslaugų plėtra ir jų įvairovė; ar šalyje veikia asmeninės pagalbos (asmeninio asistento) sistema; ar ataskaitoje skiriama dėmesio žmonių, turinčių negalią, individualumui ir jų galimybei patiems spręsti dėl konkrečių paslaugų poreikio ir gavimo, kt.).

Remiantis Konvencijos 35 straipsniu, kiekviena valstybė narė privalo periodiškai (bent kas ketverius metus) teikti bendras ataskaitas apie Neįgaliųjų teisių konvencijos konkrečių straipsnių įgyvendinimą savo šalyse. Šiame straipsnyje aptariamos pirminės šalių ataskaitos, nes nė viena iš tirtų šalių nebuvo parengusi periodinių ataskaitų. Nevyriausybinių sektoriaus ar kiti pilietinės visuomenės atstovai gali teikti alternatyvias, kitaip dar vadinamas „šešėlinės“ ataskaitas, kuriose siekiama atspindėti tikrąją žmonių, turinčių negalią, situaciją kasdieniame gyvenime bei apžvelgti tuos dalykus, kurie nebuvo paminėti teikiant oficialias šalių ataskaitas. Oficialių ir alternatyvių ataskaitų tarpusavio derinimas leidžia identifikuoti politinio ir viešojo diskurso neatitiktį, taip pat pamatyti Konvencijos įgyvendinimo praktinę dalį.

Tyrimo duomenų analizė

Globalos institucijų sistema yra sovietinio režimo palikimas, atspindintis bendrą posocialistinių šalių bruožą – kryptingai kurtas segreguotas vietas, skirtas negalintiems dirbti asmenims. Valstybinis socializmas negalią apibrėžė kaip mediciniškai nulemtą negalėjimą dirbti ir tuo pagrindu buvo reglamentuojama valstybės parama neįgaliesiems, kuri buvo iškreipta medicininio – produktyvistinio požiūrio, lėmusio tam tikrų institucijų plėtrą socialinei globai teikti (Mladenov, Petri, 2019).

Atliekant analizę, visų pirma buvo siekiama pasižiūrėti, kokios specifinės negalios grupės yra išskiriamos tiek oficialiose, tiek šešėlinėse ataskaitose, nes kalbant apie konkrečių paslaugų ir priemonių taikymą praktikoje yra reikalingi specifinės negalios poreikiai. Tyrimo duomenimis, 28,6 proc. oficialių ataskaitų ir 20 proc. šešėlinių ataskaitų negalios tipas nėra išskirtas, todėl nėra pakankamai duomenų įvertinti, ar visose šalyse yra vertinama stacionarių globalos institucijų problematika ir reformos poreikis. Pereinant prie konkrečios negalios, abiem atvejais daugiausia dėmesio buvo skirta psichikos negaliai (66,7 proc. oficialių ir 83,3 proc. šešėlinių ataskaitų) (žr. 1 pav.). Toliau dėmesys skyrėsi: oficialiose ataskaitose nemažai dėmesio buvo skiriama fizinei negaliai (60 proc.), o šešėlinėse ataskaitose intelekto (66,7 proc.) negaliai. Matyti, kad viešosios paskirties pastatų pritaikymas fizinę negalią turintiems asmenims tapo valstybių „pasiteisinimu“ dėl Konvencijos įgyvendinimo. Alternatyviose ataskaitose tolygiai (16,7 proc.) mažai dėmesio skiriama tiek fizinei, tiek jutiminei (pvz., klausos, regos) negaliai, todėl galima daryti prielaidą, kad daugiausia pažeidimų neįgaliosius vienijančios organizacijos nustato būtent dėl sąlygų, kurias patiria žmonės, turintys proto ir (ar) psichikos negalią.



1 pav. Negalios tipai oficialiose ir šešėlinėse ataskaitose

Tyrime taip pat buvo siekiama išvelgti minimas savarankiško gyvenimo sąsajas su įvairiais integracijos laukais. Buvo bandoma apčiuopti savarankiško gyvenimo kryptis už „namų“ ribų. Beveik pusėje (47,6 proc.) oficialių šalies ataskaitų nebuvo minimos jokios sąsajos su savarankiško gyvenimo įgyvendinimo kryptimis: 38,1 proc. šalių savarankišką gyvenimą siejo su įdarbinimu, 28,6 proc. – su švietimu, 19,1 proc. – su dalyvavimu kultūriname ir 4,8 proc. – politiniame gyvenime. Šios integracijos sritys yra itin svarbios vertinant įtraukties į bendruomenę situaciją, nes gyvenamosios vietos pakeitimas neišsprendžia problemų, kurios yra susijusios su asmens poreikiu būti užimtam: pasitelkiant darbinio užimtumo, švietimo, laisvalaikio ar kitokias jo formas. Ataskaitose vartojama kalba ir pateikiami pagrindimai dėl deinstitutionalizacijos įgyvendinimo leidžia giliau pamatyti, kuo remdamosi arba, kitaip tariant, į ką atsispirdamos valstybės planuoja konkrečias deinstitutionalizacijos trajektorijas. Rezultatai parodė, kad beveik pusė (47,6 proc.) šalių ataskaitose pabrėžia žmonių, turinčių negalią, poreikius, 33,3 proc. – visuomenės nuomonės kaitos ir teigiamo požiūrio į žmones, turinčius negalią, formavimą, 23,8 proc. – pabrėžia žmogaus teises ir 19,1 proc. akcentuoja negalios prevenciją.

Aptariant posovietinių šalių teisinės bazės, kurioje būtų įtvirtinti konkretūs ir oficialūs perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų žingsniai, sukūrimą svarbu pažymėti, kad net 76,2 proc. šalių neturi oficialių deinstitutionalizacijos planų, 61,9 proc. ataskaitose apskritai nėra kalbama apie deinstitutionalizaciją, 28,6 proc. ataskaitų yra pristatomi siauri pertvarkos procesai, apimantys bandomuosius projektus tam tikruose regionuose, ir tik 9,5 proc. ataskaitų pristato plataus masto deinstitutionalizacijos procesus. Nagrinėjant visuomenės organizacijų nuomonę apie teisinės bazės ypatumus dėl Konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimo matyti, kad organizacijos pasisako, jog teisinėje bazėje nėra įtvirtinta įpareigojimų vykdyti perėjimą nuo institucinės globos prie bendruomeninių paslaugų. Net 46,7 proc. organizacijų reikalauja priimti oficialią deinstitutionalizacijos strategiją, kurioje būtų numatyti konkretūs ir nuoseklūs veiksmai, kaip mažinti institucinę globą ir plėsti bendruomenines paslaugas. Taip pat nemažai šalių organizacijų (46,7 proc.) dėl šalyse matomų deinstitutionalizacijos apraiškų pasisako, kad įgyvendinami procesai yra per lėti

ir neapimama visa paslaugų sistema. Daugeliu atvejų yra komentuojama, kad konkretūs deinstitutionalizacijos veiksmai yra įgyvendinami pagal bandomuosius projektus ir tik konkrečiuose regionuose, o ne visoje šalyje.

Konvencijos 19 straipsnio antroje dalyje nurodyta, kad žmonės, turintys negalią, privalo turėti galimybę gauti įvairias namuose ir bendruomenėje teikiamas paslaugas, įskaitant asmeninę pagalbą, būtiną padėti gyventi savo namuose ir integruotis į bendruomenę ir užkirsti kelią izoliacijai ar atskirčiai nuo bendruomenės. Asmeninio asistento paslauga specifinė, nes asmuo, kuriam reikia pagalbos, tampa pačios paslaugos kuratoriumi, t. y. žmonės, turintys negalią, pasirenka ir apmoko asmeninius asistentus, patys kontroliuoja ir skiria užduotis, kurias turi atlikti asmeniniai asistentai. Asmeninio asistento prieinamumas ir paslaugos teikimo trukmė yra organizuojama atsižvelgiant į žmonių, turinčių negalią, individualius poreikius. Asmeninio asistento paslaugoms tinkamai teikti yra svarbi šių paslaugų efektyvaus apmokėjimo sistema ir atvira darbo rinka, kurioje žmonės, turintys negalią, galėtų juos samdytis. Taip pat svarbu pabrėžti, kad asmeninio asistento pagalba neturėtų apsiriboti pagrindinių žmogaus poreikių tenkinimu.

Tyrime buvo siekiama apžvelgti, kaip asmeninio asistento paslaugos teikiamos posovietinėse šalyse. Rezultatai atskleidė, kad 33,3 proc. šalių ataskaitose nėra kalbama apie jokią asmeninio asistento pagalbą, 38,1 proc. pristato minėtus principus ir 28,6 proc. pristato konkrečias asmeninio asistento paslaugų įgyvendinimo priemones, pavyzdžiui, etatų apmokėjimą asmeniniams asistentams. O šešėlinėse ataskaitose keliami asmeninio asistento paslaugų problematika: 60 proc. ataskaitų kalbama apie poreikį organizuoti asmeninio asistento paslaugas, 73,3 proc. nurodoma, kad asmeninio asistento paslaugos nėra teikiamos asmens namuose, ir 40 proc. pabrėžiamas paslaugų trūkumas šeimoms, kurios augina vaikus, turinčius negalią.

Tam, kad šalyje būtų matomas deinstitutionalizacijos pokytis, svarbu yra pristatyti alternatyvias institucinei globai bendruomenines paslaugas, jų plėtrą. Tyrimas parodė, kad 42,9 proc. ataskaitų nėra pristatomos alternatyvios institucinei globai paslaugos, todėl galima teigti, kad naujų inovatyvių paslaugų plėtra nevyksta. Toliau tolygiai pasiskirstę rezultatai (po 28,6 proc.), kurie rodo, kad yra ataskaitų, kuriose galima įžvelgti bendruomeninių paslaugų apraiškų, ir tokių, kur matoma aktyvi bendruomeninių paslaugų plėtra, tačiau ši plėtra dažnai apima aptartą grupinio gyvenimo namų statybą.

Nagrinėjant alternatyvias – šešėlines – ataskaitas paaiškėjo, kad visuomenės organizacijos daugiausia (66,7 proc.) kritikuoja žmogaus teisių pažeidimus, kurie susiję su institucine globa ir jos kultūros bruožais. Daugelyje (44,7 proc.) ataskaitų teigiama, kad teikiamos ir planuojamos paslaugos yra labai universalios ir neatitinka individualių asmens poreikių; 44,7 proc. ataskaitų pabrėžiama, kad nėra įgyvendinama žmonių, turinčių negalią, teisė pasirinkti gyvenamąją vietą, o tai siejama su alternatyvų trūkumu. Yra organizacijų (20 proc.), kurios akcentuoja, kad nėra plėtojami ir ugdomi žmonių, turinčių negalią, savarankiškumo įgūdžiai, būtini savarankiškam gyvenimui.

Kitą pateikiamą visuomenės organizacijų kritiką galima išskirti į atskirą – socialinės politikos spragą – temą. Ataskaitose pateikiami pavyzdžiai rodo, kad, visuomenės organizacijų manymu, deinstitutionalizacijos įgyvendinimas priklauso nuo vykdomos socialinės

politikos, nes pabrėžiami tik politikos formuotojų veiksmai, t. y. kad socialinių paslaugų infrastruktūros plėtra neatitinka bendruomeninių paslaugų standartų. Taip pat pabrėžiama, kad įgyvendinant pertvarką nėra valstybės ir vietos savivaldos bendradarbiavimo, trūksta finansinių mechanizmų socialinių paslaugų plėtrai.

Išvados

Koronaviruso sukelti padariniai, kai pasaulis sužinojo, kad apie pusę žmonių mirčių fiksuota didelėse stacionariose globos įstaigose, gali paspartinti valstybių veiksmus aktyviau imtis deinstitutionalizacijos veiksmų. Kyla didelė transinstitutionalizacijos rizika, kuri reiškia globos institucijų išskaidymą į mažesnes nesprendžiant kitų sovietmečiu paliktų problemų – žmonių, turinčių negalią, atskirties, segregacijos ir palikimo visuomenės nuošalyje. Atsižvelgiant į tai, kad deinstitutionalizacija yra viena iš prioritetinių ES remiamų kryptų ir į tai, kad pirmieji bandymai įgyvendinti pertvarką vertinami nesėkmingai, labai svarbu suprasti ir išanalizuoti deinstitutionalizacijos esmę, kuri yra neatsiejama nuo Konvencijos įgyvendinimo, reiškianti individualizuotos pagalbos teikimą remiantis asmens pasirinkimu ir apsisprendimu.

Ataskaitų analizė atskleidė, kad dauguma posovietinio režimo šalių neturi nuoseklių deinstitutionalizacijos planų, o konkretūs veiksmai daugiausia yra susiję su didelių globos institucijų išskaidymu bendruomenėse kuriant mažesnes institucijas – grupinio gyvenimo namus. Atsižvelgiant į tai, nei mažos, nei didelės institucijos nėra apsaugotos nuo koronaviruso židinių susidarymo. Atvirkščiai, viruso prevencijai įgyvendinti šios institucijos yra labai saugomos, dėl to atsiranda naujų žmogaus teisių pažeidimų, nes vienos visuomenės grupės patiria didesnių suvaržymų, palyginti su kita visuomenės dalimi.

Ataskaitose pristatomos priemonės menkai susietos su kitų integracijos laukų – švietimo, užimtumo, kultūrinio ir politinio gyvenimo – sąveika. Nevyriausybinių organizacijų atskleidė, kad asmeninės pagalbos poreikis praktiškai neįgyvendinamas, o globos institucijose vis dar aktuali žmogaus teisių pažeidimo problematika. Kuriamos alternatyvios paslaugos yra per daug universalios ir neatitinka individualių asmens poreikių. Tyrimas atskleidė, kad žmogaus, turinčio negalią, teisė pasirinkti gyvenamąją vietą dėl alternatyvų pasiūlos nėra prieinama.

Karantino ir žmogaus teisių suvaržymo problematika yra glaudžiai susijusi, ją patiria visi visuomenės nariai, tačiau tam tikroms grupėms šie suvaržymai yra nelygiaverčiai ir nulemti „institucijos“ etiketės, todėl mažinant institucinį mechanizmą galima išvengti ar sušvelninti tiek žmogaus teisių pažeidimus, tiek pandemijos padarinius.

Literatūra

Ad hoc ekspertų grupė. (2009). Europos Komisija. Užimtumo, socialinių reikalų ir lygių galimybių generalinis direktoratas. Tikslinės ekspertų grupės ataskaita apie perėjimą nuo globos specializuotose įstaigose prie bendruomeninės globos.

Boaden, K. (2017). Moving Beyond Institutions and Supporting Independent Living in Europe. Prieiga per internetą: <https://www.opensocietyfoundations.org/voices/moving-beyond-institutions-and-supporting-independent-living-europe>.

Booth, R. (2020). Half of coronavirus deaths happen in care homes, data from EU suggests. *The Guardian*. Prieiga per internetą: <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/13/half-of-coronavirus-deaths-happen-in-care-homes-data-from-eu-suggests>

European Network on Independent Living. (2015). Personal Assistance Services in Europe 2015. Online publication. Brussels: European Network on Independent Living. Prieiga per internetą: <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report-2015.pdf>.

Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situations of mental patients and other inmates*. Doubleday (Anchor).

Kanter, A. S. (2012). There's No Place Like Home: The Right to Live in the Community for People with Disabilities, Under International Law and the Domestic Laws of the United States and Israel. *Israel Law Review*, 45(2), 181–233.

Levickaitė, K., Mataitytė-Diržienė, J. (2018). 19-ojo Neįgaliųjų teisių konvencijos straipsnio įgyvendinimas psichosocialinės negalios aspektu Vilniaus miesto savivaldybėje. *Socialinis darbas: patirtis ir metodai*, 21(1), 57–79. <https://doi.org/10.7220/2029-5820.21.1.3>

Lord, J. E., Suozzi, D., & Taylor, A. L. (2010). Lessons from the Experience of U.N. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Addressing the Democratic Deficit in Global Health Governance. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 38(3), 564–579. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2010.00512.x>.

Mittler, P. (2016). The UN Convention on the Rights of Persons with disabilities. In Iriarte, E., McConcey, R., and Gilligan, R. (Eds.). *Disability and Human Rights: Global perspectives*. London: Palgrave, 33–48.

Mladenov, T., & Petri, G. (2019). Independent living in Central and Eastern Europe? The challenges of post-socialist deinstitutionalization. In I. Fylling, E. L. Baciu & J. P. Breimo, (eds.). *EU Social Inclusion Policies in Post-Socialist Countries. Top-Down and Bottom-Up Perspectives on Implementation. Studies in European Sociology*. Routledge, London, 16–34.

Mladenov, T. (2020). What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability & Society*, 35(1), 1–24. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621740>

Ruškus, J. (2019). Humanitarinė krizė kaip proga atnaujinti socialinės apsaugos sistemą žmogaus teisėmis. *Socialinis darbas: patirtis ir metodai*, 24(2), 107–112. <https://doi.org/10.7220/2029-5820.24.2>

Parker, C., & Bulic, I. (2013). *Briefing on Structural Funds Investments for People with Disabilities: Achieving the Transition from Institutional Care to Community Living*. Dublin: European Network on Independent Living – European Coalition for Community Living.

Prieiga per internetą: <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2013/11/Structural-Fund-Briefing-final-WEB.pdf>

Phillips, S. (2009). “There are no invalids in the USSR!”: A missing Soviet chapter in the new disability history,” *Disability Studies Quarterly*, 29 (3). Prieiga per internetą: <https://dsq-sds.org/article/view/936/1111>

Psichikos sveikatos perspektyvos. (2014). Žmogaus teisės Lietuvos socialinės globos sistemoje. Stacionarių socialinės globos institucijų vidaus tvarkos taisyklių analizė. Prieiga per internetą: http://www.perspektyvos.org/images/failai/dei_stebesena_2014.pdf

Psichikos sveikatos perspektyvos. (2015). Gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę JT Neįgaliųjų teisių konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimo Lietuvos socialinės globos sistemoje stebėsenos ataskaita. Prieiga per internetą: http://www.perspektyvos.org/images/failai/gyvenimassavarankiskai_ataskaita.pdf

United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2016 m. rugpjūčio 26 d.). General Comment No 3 on women and girls with disabilities (Article 6, para 5).

Žmogaus teisių stebėjimo institutas, Globali iniciatyva psichiatrijoje, Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“ ir Vilniaus psichosocialinės reabilitacijos centras. (2005). Žmogaus teisių stebėsenos uždaroje psichikos sveikatos priežiūros ir globos institucijose. Prieiga per internetą: http://www.perspektyvos.org/images/failai/zmtesiu_stebėjimo_uzdarose_inst_ataskaita.pdf