

Psichosocialinę negalią turinčių asmenų deinstitutionalizacija iš ekologinės sistemų teorijos perspektyvos

Rasa Genienė

Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Sociologijos ir socialinio darbo institutas, Universiteto g. 9, Vilnius
Vilnius University, Faculty of Philosophy, Institute of Sociology and Social Work, Universiteto g. 9, Vilnius
El paštas: rasa.geniene@fsf.vu.lt

Eglė Šumskienė

Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Sociologijos ir socialinio darbo institutas, Universiteto g. 9, Vilnius
Vilnius University, Faculty of Philosophy, Institute of Sociology and Social Work, Universiteto g. 9, Vilnius
El paštas: egle.sumskiene@fsf.vu.lt

Violeta Gevorgianienė

Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Sociologijos ir socialinio darbo institutas, Universiteto g. 9, Vilnius
Vilnius University, Faculty of Philosophy, Institute of Sociology and Social Work, Universiteto g. 9, Vilnius
El paštas: violeta.gevorgianiene@fsf.vu.lt

Jurga Mataitytė-Diržienė

Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Sociologijos ir socialinio darbo institutas, Universiteto g. 9, Vilnius
Vilnius University, Faculty of Philosophy, Institute of Sociology and Social Work, Universiteto g. 9, Vilnius
El paštas: jurga.mataityte-dirziene@fsf.vu.lt

Santrauka. Pasitelkiant Bronfenbrennerio ekologinės sistemų teorijos mikro-, egzo-, mezo-, makro-chronolaukus straipsnyje analizuojami skirtingiems lygmenims atstovaujančių deinstitutionalizacijos dalyvių (Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, savivaldybių, nevyriausybinų organizacijų, socialinės globos institucijų ir vietos bendruomenių) vaidmenys socialinės globos sistemos pertvarkos procese ir jų sąveikos ypatumai. Ši teorija suteikia sistemine priegą socialinės globos sistemos deinstitutionalizacijos analizei: deinstitutionalizacijos ir joje veikiančių dalyvių veikimo trajektorijos atskleidžia kuriamas *sąsajas su skirtingais ekologinės sistemos laukais* ir parodo, kad skirtingos sistemos sudedamosios dalys ne tik atstovauja skirtingoms sistemoms, bet ir pačios tampa mikrosistemomis, kurios daro įtaką visoms ekologinės sistemos grandims.

Pagrindiniai žodžiai: deinstitutionalizacija; ekologinė sistemų teorija; psichosocialinę negalią turintys asmenys; pertvarkos veikėjai.

Straipsnis parengtas įgyvendinant LMT finansuojamą projektą „Žmonės ir vietos: bendruomenių gerovės transformacijos globos paslaugų deinstitutionalizacijos procese“ (sutarties Nr. S-GEV-20-1/1.78)SV-308

Received: 2021-03-01. Accepted: 2021-05-07

Copyright © 2021 Rasa Genienė, Eglė Šumskienė, Violeta Gevorgianienė, Jurga Mataitytė-Diržienė. Published by Vilnius University Press. This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution Licence](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

The Deinstitutionalization of Persons with Psychosocial Disabilities from the Perspective of Ecological Systems Theory

The deinstitutionalization of social care in Lithuania started in 2012 after the adoption of the strategic guidelines by the Ministry of Social Security and Labour. The goal of this reform was to improve the care conditions and introduce new community-based services for persons with disabilities. Almost ten years of the reform resulted in only five percent of persons with disabilities who moved to community settings, mainly group-living homes. The slow-motion of the reform, as well as the tensions in the communities, suggests the need for a thorough analysis of the process of deinstitutionalization and its improvement.

Bronfenbrenner's ecological theory is applied as a conceptual and methodological tool for understanding the roles of deinstitutionalization agents at different levels, including the Ministry of Social Security and Labour, municipalities, non-governmental organizations, social care institutions, and local communities. All of these agents are involved and diversely interact among themselves during the transformation process of the social care system. The ecological theory provides the necessary integrated approach to the analysis of the process of deinstitutionalization of the social care system at the micro-, meso-, exo-, and macro levels.

Deinstitutionalization and the trajectories of its participants reveal resilient connections with different fields of the ecological system and show that different system components not only represent different systems but become microsystems themselves that affect all elements in the ecological system.

The complexity of environmental systems constitutes the basis of ecological systems theory. It serves as a lens to guide the analysis of the transformation of a particular person's life in the context of deinstitutionalization. Herewith, it is an appropriate tool for understanding the impact of deinstitutionalization on specific local communities.

Keywords: deinstitutionalization; ecological systems theory; persons with psychosocial disabilities; deinstitutionalization agents.

Įvadas

Lietuvoje 2012 metais patvirtinus Neįgalių vaikų, likusių be tėvų globos vaikų, suaugusių neįgalių asmenų socialinės globos namų deinstytucionalizacijos strategines gaires ir pradėjus socialinės globos sistemos pertvarką, 36 stacionariose socialinės globos įstaigose neįgaliems suaugusiems asmenims gyveno 6 061 asmuo. Tai – sąlygiškai nedidelis skaičius ir nišinė socialinės politikos sritis, tačiau pertvarkos proceso eiga ne sykį atsidūrė viešojo diskurso akiratyje ir buvo plačiai aptariama. Vieša ir intensyvi klausimo sprendimo dinamika rodo globos sistemos pertvarkos kompleksiskumą ir skirtingus būdus, kaip ji palietė visuomenę, bendruomenes ir socialinio darbo lauką. Pertvarkos proceso analizė svarbi suprasti, kaip siekiant jos tikslo sąveikauja visuomenės, skirtingo lygmens valdžios institucijų bei sektorių interesai ir kaip tos sąveikos modifikuoja pertvarkos procesą.

Lietuvos akademiniame diskurse pertvarka suvokiama ir analizuojama iš skirtingų perspektyvų, apimant mikro- ir makrolygmens procesus. Ruškus (2020) ir Genienė (2020) pertvarką analizavo kaip teisinį procesą Jungtinių Tautų (JT) neįgaliųjų teisių konvencijos (2006) įgyvendinimo kontekste. Pūras et al. (2013) ir Pivorienė (2020) savo tyrimuose orientavosi į socialinės politikos pokytį. Gečienė ir Raišienė (2019) tyrė pertvarkos poveikį instituciniu lygmeniu. Darbuotojų požiūrius analizavo Kiaunytė ir Lygnugarienė (2019), Gvaldaitė ir Šimkonytė (2016), Gudžinskienė ir Gečienė (2018), Gričiūtė ir Senkevičiūtė-Doviltė (2018).

Šiame straipsnyje pristatomas ir įvertinamas skirtingų pertvarkos dalyvių santykis su jos procesu bei tarpusavyje, vadovaujantis ekologinės sistemų teorijos postulatais. Remiantis Urie Bronfenbrennerio požiūriu (1979; 1986), asmens raidą ir funkcionavimą galima tirti analizuojant jo(s) sąveiką su dinamiška aplinka. Ekologinė sistemų teorija leidžia tirti aplinkos ir joje esančių žmonių ir grupių sąveikos ypatumus, todėl šio tyrimo kontekste yra tinkama prieiga įvertinti, kaip vykstant pertvarkai keičiasi negalią turinčių asmenų įprasta gyvenimo sankloda ir aplinkos kontekstai.

Vadovaujantis ekologine sistemų teorija, deinstitutionalizacija yra kompleksinis procesas, todėl fragmentiniai vienos visuomenės gyvenimo srities pokyčiai neišspręst konkretaus asmens problemų (Lőrinc, Louise, Alessio ir Neil, 2019; Schölmerich ir Kawachi, 2016). Pertvarkant globos sistemą vyksta pokyčiai tiek fiziniėje (gyvenamosios vietos pakeitimo), tiek socialinių ir bendruomeninių paslaugų teikimo būdų kaitos srityse, todėl tvariam naujos sistemos konstravimui būtina analizuoti jos dalių ar elementų sąveiką. Ypatingą poveikį šiems pokyčiams turi skirtingiems lygmenims atstovaujantys ir tarpusavyje intensyviai, įvairiais būdais sąveikaujantys veikėjai, įskaitant Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministeriją (SADM), savivaldybes, vietos bendruomenes, globos institucijas ir nevyriausybinės organizacijas (NVO).

Straipsnio **tikslas** – remiantis Bronfenbrennerio ekologine sistemų teorija įvertinti skirtingiems lygmenims atstovaujančių deinstitutionalizacijos dalyvių vaidmenį socialinės globos sistemos pertvarkos procese ir jų sąveikos ypatumus.

Kompleksinės sistemos, pasižyminčios nenuspėjamumu, nelinijiniu priežastingumu, saviorganizacija ir kitais šioms sistemoms būdingais bruožais, vis dėlto nėra chaotiškos sistemos (turint galvoje tyrimo objektą – institucijas ir jų sąveiką), o tai reiškia, kad veikėjų sąveiką įmanoma identifikuoti (Iancu ir Lanteigne, 2020). Ją ypač įmanoma identifikuoti todėl, kad visi sistemos veikėjai gravituoja link bendro socialinės politikos tikslo (kompleksinių sistemų perspektyvoje – vadinamojo atraktoriaus). Taigi, nepaisant galimai nuspėjamo sistemos dalyvių (veikėjų) elgesio, bendras tikslas ir bendras numatomas rezultatas leidžia diskutuoti apie sąveikas, vedančias link šio rezultato arba jam trukdančias. Maža to, dėl nelinijinės ir sunkiai nuspėjamos kompleksinių sistemų vystymosi logikos, atskirų jos elementų interakcijai reikia nuolatinio ir kartotinio (trumpesniais laiko epizodais) šios sąveikos vertinimo (Moore, Evans, Hawkins ir kt., 2019).

Straipsnyje analizuojamos problemos, kylančios būtent dėl kompleksinio požiūrio į pertvarką stokos. Akademiniam, politiniam, viešajame diskurse fragmentiškai aptiriamos atskiros pertvarkos kliūtys (žmogaus teisių pažeidimai, brangi socialinės globos politika, bendruomenių priešinimasis), o deinstitutionalizacijos reiškinio kompleksiskumas suponuoja, kad deinstitutionalizacija ir su ja susiję veiksniai turėtų būti analizuojami kompleksiskai. Ekologinės sistemų teorijos stiprybė – gebėjimas identifikuoti ryšius tarp lygmenų ir priklausomai nuo konteksto – įvairius jų derinius, lemiančius galutinį rezultatą (Schölmerich ir Kawachi, 2016). Ši teorinė prieiga leidžia į tiriamą reiškinį žvelgti kaip į sudėtingą, tačiau vientisą analizės vienetą.

Ekologinės sistemų teorijos prieiga

Bronfenbrennerio ekologinė sistemų teorija teikia galimybę tirti asmenų dalyvavimą įvairiose sistemose, pradedant privačia namų aplinka ir baigiant plačiąja visuomene, todėl sistemų sąveikos perspektyvoje pravartu analizuoti deinstytucionalizacijos procesą ir bendruomeninių paslaugų išteklių pasiskirstymą. Dinamiška asmens, šeimos ir kitų asmenų ar organizacijų, kuriose dalyvauja asmuo, sąveika daug prisideda prie jo vystymosi gyvenimo eigoje ir savo ruožtu daro įtaką socialinei aplinkai ilgalaikėje perspektyvoje (Smedley ir Syme, 2000).

Analizuojant aplinkos sistemas galima įvertinti ne tik jų tarpusavio poveikį, bet ir identifikuoti neveikiančius sistemų elementus – kliūtis asmeniui dalyvauti vienoje ar kitoje aplinkoje. Sutelkdama dėmesį į asmenų ir formalių bei neformalių grupių sąveikas, ši teorija identifikuoja penkias aplinkos sistemas, su kuriomis asmuo sąveikauja – nuo intymiausių (namų, interesų grupės) iki plačiausių, kuriose nedalyvauja tiesiogiai (ekonominės institucijos ir pan.).

Bronfenbrennerio modelio šerdis yra *mikrosistema*, kuri apibrėžiama kaip tiesioginė aplinka, su kuria sąveikauja joje gyvenantis asmuo (1997). Joje jis kasdien veikia, ji lemia asmens požiūrį į gyvenimą ir tai, kas jame vyksta (Lemme, 2003). Bronfenbrenneris mikrosistemas apibūdina kaip veiklos, vaidmenų ir santykių modelius, kuriuos patiria ir iš kurių mokosi besivystantis asmuo šeimoje ir bendraamžių grupėse, kaimynystėje ir darbo vietoje (1994). Šiuo lygmeniu sistemos elementai veikia tiesioginės sąveikos principu ir ši sąveika daro įtaką asmens raidai.

Gyvenimas institucijoje labai apriboja asmens galimybes turėti išplėtotą, darnią ir įvairią mikrosistemą, arba turimos mikrosistemos suponuojamos patirtys yra skurdžios, palyginti su kitų bendruomenės narių mikrosistemų turiniu ir procesais. Stacionarių įstaigų gyventojų mikrosistema susaistyta su kitais gyventojais, taip pat ir darbuotojais, nuo kurių požiūrio ir pastangų priklauso negalią turinčio asmens pasirengimas pereiti gyventi į bendruomenę.

Mezosistemą sudaro pagrindinių grupių, kuriose asmuo intensyviai dalyvauja tam tikru savo gyvenimo momentu, sąveikos (Bronfenbrenner, 1997). Tai – „mikrosistemų sistema“ (Bronfenbrenner, 1994, p. 40), kuri gali plėstis arba siaurėti priklausomai nuo asmens prisiimtų vaidmenų. Jos centre – asmens socialinių santykių ir ryšių tinklas, darantis įtaką asmens savijautai. Asmenų, gyvenančių stacionariose globos institucijose, mezosistemą riboja pačios institucijos tradicijos, užtikrinančios visas kasdienes asmens veiklas institucijos viduje, taigi ribojančios mezosistemos spektrą.

Egzosistemą Bronfenbrenneris (1979) apibūdina kaip tolimesnes aplinkas: pavyzdžiui, biurokratinis, valdymo, kontrolės organus, tokius kaip ekonomikos, švietimo ar socialinės apsaugos institucijos. Šiose aplinkose asmuo tiesiogiai nedalyvauja, tačiau jos daro didelę įtaką asmens raidai, jo mikrosistemai ir mezosistemai. Institucijų leidžiamos taisyklės apibrėžia norimą mikrosistemų ir mezosistemų elgesį: pvz., paslaugų teikimo būdas, aplinkybės ir turinys daro tiesioginę įtaką klientui.

Makrosistema apima tolimesnę socialinę-kultūrinę ir politinę aplinką, kurią sudaro įsitikinimų sistemos ir socialinės vertybės, tradicijos ir įstatymai, bendri kultūrai ar bendruomenei, politinei ir ekonominei sistemoms (Bronfenbrenner, 1979). Jos pavyzdys yra dominuojantis požiūris į negalią turinčius asmenis ir šio požiūrio nulemtas (ne)veikimas. Bronfenbrennerio teigimu, pokyčiai makrosistemos lygmeniu yra labai svarbūs, nes jie daro įtaką visiems kitiems ekologinės sistemos lygmenims. Makrosistemoje formuojasi ekonominės, socialinės, kultūrinės ir kitos sąlygos, kurios arba apriboja asmens galimybes, susilpnina žemesnio lygio sistemų funkcionavimą ir asmens raidai kelia pavojų, arba atveria galimybes ir kuria palankias sąlygas asmens raidai (Buzaitytė-Kašalynienė, 2015).

Pagrindinis *chronosistemos* elementas – aplinkos ir istoriniai pokyčiai, vykstantys žmogaus raidos metu ir darantys jai įtaką. Tai gali būti persikėlimas į kitą miestą (šios temos kontekste – į grupinio gyvenimo namus (GGN)) ar pagaliau pribrendęs įstatymas, numatantis asmeniui, turinčiam negalią, teisę turėti asmeninę asistentą.

Ekologinės sistemų teorijos perspektyva nagrinėjant socialinės globos sistemos pertvarką sudaro prielaidas analizuoti įvairius veikėjus, skirtingo lygmens ryšiais susijusius su nagrinėjamu reiškiniu, leidžia tirti politinio ir vykdomojo lygmens poveikį, atskleisti skirtingų aplinkos lygmenų sąveikas. Ekologinių sistemų modelis nėra atsietas nuo fizinės aplinkos, nes daugelis sąveikų ir santykių, ypač mikrosistemoje, vyksta fiziškai apibrėžtoje erdvėje. Pertvarkos eigoje keičiasi negalią turinčių asmenų gyvenamoji vieta: atsiskaidoma globos institucijų fizinės atskirties nuo vietos bendruomenės, naikinama paslaugų koncentracija tame pačiame pastate. Planuojant pertvarką pabrėžiami fiziniai ir geografiniai prieinamumo aspektai: paslaugų prieinamumas, gyvenvietės dydis, atstumas kitų socialiai pažeidžiamų grupių atžvilgiu, tačiau svarbu nesusiaurinti pertvarkos transformacinės reikšmės kitais lygmenimis. Fizinis mikrosistemos perkėlimas sujaukia kitų mikrosistemų (kaimynų ir bendruomenės), mezosistemų (minėtų mikrosistemų sąveiką su socialinės globos įstaiga ir SADM) ir egzosistemų (politikos planuotojų ir įgyvendintojų) veiklą, todėl pokyčiai turi būti įgyvendinami visais sistemos lygmenimis.

Taigi ekologinė sistemų teorija leidžia tirti ne tik socialinius, bet ir fizinius paslaugų prieinamumo ir organizavimo ypatumus, bendruomenėje kylančių įtampų, kurias skatina psichosocialinę negalią turinčių asmenų kaimynystė, prielaidas. Fizinės ir socialinės terpės parametru dermės analizė sudaro prielaidas aprėpti ir paslaugų negalią turintiems asmenims lokalizavimo (angl. *community-placed*), ir šių paslaugų integravimo į bendruomenės gyvenimą (angl. *community-based*) (Trickett, 2009) komponentus.

Daugiau nei prieš dešimtį metų tokia analizė nebūtų turėjusi prasmės, nes socialinės globos institucijose gyvenančių psichosocialinę negalią turinčių asmenų artimiausia aplinka tiek fiziniu, tiek socialiniu požiūriu buvo identiška ir tyrėjus daugiausia domino kaip šioje aplinkoje vykstančių žmogaus teisių pažeidimo kontekstas. Kaip teigia totalinių institucijų sąvokos autorius Goffmanas (1957), pagrindinis jų požymis yra tai, kad nėra visuotinai įprastų ribų tarp miegojimo, darbo ir laisvalaikio leidimo vietų. Išplečiant Goffmano ribų sąvoką ekologinės sistemų teorijos perspektyvoje, šios ribos gali būti fizinės (darbas, laisvalaikis ir miegas įprastai vyksta skirtingose patalpose, erdvėse,

miesto dalyse) ir socialinės (darbe susitinkama su kolegomis, laisvalaikis leidžiamas su draugais; darbo santykius apibrėžia darbo sutartis su darbdaviu, šeimos santykius – formalizuota arba ne partnerystės sutartis). Šių ribų nelikdavo totalinėse institucijose, kur visa gyventojų kasdienybė vykdavo vienoje vietoje, pagal griežtą grafiką, vienodai reguliuojama, lydima neišvengiamo tiesioginio buvimo su dideliu skaičiumi kitų, tomis pačiomis veiklomis užsiimančių gyventojų. Visų šių veiklų turinys buvo skirtas išpildyti makrosistemos vertybėse užkoduotai oficialiai institucijos paskirčiai ir iš esmės reiškę negalią turinčių asmenų su(si)koncentravimą mikroaplinkos rėmuose ir neegzistuojančius kontaktus ar menką dalyvavimą mezo- ar egzoaplinkose.

Deinstitucionalizacija kaip ekologinės sistemos virsmas

Kaip teigia Adu ir Oudshoorn (2020), norint, kad asmens, turinčio psichikos negalią ar sutrikimus, integracija vyktų sėkmingai, artimiausiam šeimos nariui (mikrosistemos dalyviui) reikia suteikti reikiamą socialinę paramą, pavyzdžiui, finansines paskatas, konsultavimo paslaugas ir prireikus – saugumą. Autoriai pažymi, jog konsultavimo paslaugos turi būti nenutrūkstamos, kad užtikrintų mikrosistemos lygmens dalyvavimą bendruomenėje ir padėtų prisitaikyti prie platesnių sistemų pokyčių. Saugumas šiuo atveju gali būti siejamas ne tik su finansiniu ar ekonominiu mikrosistemos lygmens stabilumu, bet ir socialine apsauga, kurią galima užtikrinti teikiant paslaugas: pvz., užtikrinus pavėžėjimą ir palydėjimą, asmuo galės ištraukti į įvairias bendruomenines veiklas, šeimai suteikiant laikino atokvėpio paslaugas, jos nariai galės aktyviau dalyvauti socialiniame gyvenime ir sėkmingiau spręsti asmeninio gyvenimo klausimus. Vis dėlto paslaugos šeimai gali padėti tenkinti tik bendruomenėje gyvenančių negalią turinčių asmenų ir jų artimųjų poreikius, tačiau nekeičia institucijose gyvenančių asmenų padėties. Tai rodo, kad yra skirtingos deinstitucionalizacijos kryptys – prevencinė ir įstaigų uždarymo, reiškiančios, kad deinstitucionalizacijos procesai turi aprėpti tiek institucijose, tiek bendruomenėje gyvenančius asmenis, šeimas. Paramos sistema šiems asmenims turi būti įvairialypė ir individuali, nes jų situacija skiriasi: vieni jų gyvena bendruomenėje, turi susiklosčiusią mikrosistemą – šeimą, kiti apsigyvens bendruomenėje, tačiau neturi išplėtos mikrosistemos arba yra eliminuoti iš senosios, egzistavusios globos institucijoje.

Persikėlimas į GGN suponuoja ir mezosistemos kismą: keičiasi kaimynai bendruomenėje, kasdienybėje padedantys darbuotojai, tam tikrais atvejais net GGN gyventojai nebėra tie, kurie anksčiau sudarė negalią turinčio asmens mikrosistemą. Sąveikos tarp šių sistemų, sudarančių mezosistemą, tokiu būdu yra konstruojamos iš naujo. Jeigu tos sąveikos lieka GGN ribose, nėra progų bendrauti su kaimynais, užimtumas organizuojamas tik GGN, tada reprodukuojamas mažesnės apimties, bet tas pats institucinis modelis. Todėl tam, kad uždaras mikrosistemos, per sąveikas kuriančios uždaras mezosistemas, peržengtų sisteminius barjerus, būtini pokyčiai ir makrolygmeniu (vertybių, tradicijų, nuostatų požiūriu), ir egzolygmeniu – kad bendruomenėje lokalizuotos darbo vietos, švietimo įstaigos būtų pasirengusios bendradarbiauti.

Taigi analizuojant deinstitutionalizacijos įgyvendinimą ekologinis sistemų modelis gali būti pasitelktas vertinti asmens situaciją skirtingais lygmenimis:

- Mikrosistemoje: kokių požiūrių vadovaujasi, kokį globos stilių taiko personalas, kai asmuo apsigyvena bendruomenės teritorijoje? Kokios mikrosistemos kuriasi bendruomenėje?
- Mezosistemoje: kokie vaidmenys galimi ir svarbūs asmens, turinčio negalią, gyvenime? Kokios sukuriamos galimybės jam užsiimti mėgstama veikla ar dirbti, dalyvauti integracinėse priemonėse?
- Egzosistemoje: kokia yra pertvarkos dalyvių sąveika (nustatyta biurokratinio lygmeniu)?
- Makrosistemoje: su kokiomis moralinėmis, religinėmis, kultūrinėmis vertybėmis susiduria asmuo, turintis negalią?
- Chronosistemoje: kaip nauji įstatymai, žiniasklaidos reportažai ar nauji sprendimai dėl miesto plėtros veikia asmens su negalia kasdienį gyvenimą bendruomenėje?

Sėkmingai deinstitutionalizacijai ir žmonių su negalia integracijai į bendruomenę neužtenka vien socialinės politikos priemonių, reikia individualaus asmens situacijos tyrimų, bendruomenės, viešųjų institucijų, verslo institucijų ir Vyriausybės paramos. Ekologinis sistemų modelis leidžia diferencijuoti deinstitutionalizacijos vyksmą skirtingose perspektyvose, jos aptariamos toliau.

Institucinės globos pertvarkos veikėjai

Pertvarka – lėtas, kompleksinis ir sudėtingas procesas, įtraukiantis skirtingas institucijas, atsakingas už tam tikrą pertvarkos grandį, – politikos formavimą, lėšų paskirstymą, socialinių paslaugų koordinavimą ir teikimą, atsakomybę už klientus perėmimą, proceso kontrolę ir pan. Kiekvienas veikėjas turi konkretų vaidmenį, tačiau pertvarkos kontekste visi priklauso nuo vienas kito.

Straipsnyje skiriami penki pagrindiniai pertvarkos veikėjai: SADM, savivaldybės, NVO, socialinės globos institucijos ir vietos bendruomenės. Pirmieji keturi pertvarkos dalyviai išskirti remiantis pertvarkos veiksmų plano įgyvendinimo atsakomybėmis, o penktojo – bendruomenės – svarba išryškėjo dėl įtampų, kilusių įgyvendinant planą (pvz., žiniasklaidoje plačiai nuskambėjęs bendruomenių pasipriešinimas GGN statyboms). Toliau aptariami pagrindiniai pertvarkos veikėjų ypatumai ir jų reikšmė ekologinės sistemų teorijos perspektyvoje.

Socialinės apsaugos ir darbo ministerija

SADM vaidmuo institucinės globos pertvarkos kontekste yra kertinis visų pirma dėl teisės aktų tvarka priskirtų funkcijų. Remiantis Socialinių paslaugų įstatymo (2006) 11 straipsniu, SADM yra atsakinga už valstybės socialinių paslaugų politiką. Ji teikia

siūlymus Vyriausybei dėl valstybės socialinių paslaugų sistemos ir socialinio darbo vystymo krypčių ir rengia teisės aktų projektus, susijusius su socialinių paslaugų skyrimu, teikimu, kokybės standartais ir pan. Vadovaujantis Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo (1991) 16 straipsniu, SADM atsakinga už žmonių su negalia socialinės integracijos politikos formavimą, jos organizavimą, koordinavimą ir kontrolę. Taip pat SADM, kaip numatyta Nevyriausybinių organizacijų plėtros įstatyme (2013), yra atsakinga už NVO plėtros politikos formavimą, jos įgyvendinimą ir kontrolę.

Socialinių paslaugų įstatymo (2006) 19 straipsnyje teigiama, kad SADM steigia, pertvarko, reorganizuoja ar likviduoja ilgalaikę ar trumpalaikę socialinę globą teikiančias įstaigas, kurios reikalingos ne kiekvienos savivaldybės teritorijoje, todėl SADM yra socialinės globos įstaigų savininko teises ir pareigas įgyvendinanti institucija, kuri netiesiogiai yra atsakinga už daugiau nei šešių su puse tūkstančio asmenų deinstytucionalizaciją.

SADM koordinuoja JT neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos Fakultatyvaus protokolo įgyvendinimą, nustato bendras socialinių paslaugų organizavimo sąlygas kitiems pertvarkos dalyviams. Ministerijos vaidmuo dvilypis: prisiimama atsakomybė už tarptautinių įsipareigojimų įgyvendinimą bei formuojama deinstytucionalizacijos politika, renčiamos jos įgyvendinimo gairės, nustatomos taisyklės žemesnėms pertvarkos grandims.

Kalbant apie fizinės vietos dėmenį pertvarkos procese, būtent SADM lygmeniu matomas bendras paveikslas ir didelių pertvarkomų socialinės globos įstaigų, ir savivaldybių, kurios dalyvauja pertvarkoje, ir naujai kuriamų GGN išsidėstymo tam tikrose gyvenvietėse. SADM atrenka pertvarkomas įstaigas ir regionus, kuriuose įgyvendinamos ES struktūrinių fondų investicijos. Įsakyme dėl socialinės globos normų aprašo patvirtinimo (2007) numatomi baziniai reikalavimai GGN steigimo ir veiklos organizavimo ypatumams, kurių dalis atliepia JT neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatas dėl gyvenimo bendruomenėje ir bendradarbiavimo su joje esančiomis įstaigomis, galimybių sudarymo naudotis jų teikiamomis paslaugomis. Kita vertus, nuostata vienuose namuose apgyvendinti iki dešimties asmenų (dažniausiai įgyvendinama įkurdinant leidžiamą didžiausią gyventojų skaičių) kuria įtampą vietos bendruomenėse dėl kaimynystės su institucija, nors ir nedidele.

Nors SADM pagal teisės aktuose jai priskirtas funkcijas yra atsakinga už makrosistemos formavimą, tačiau ji pati veikia egzosistemos lygmeniu ir kuria taisykles kitoms ego-, mezo- ir mikrolygmens sistemoms. SADM veikia ir turi prieigą prie mažesnių sistemų: sąveikauja su socialinės globos įstaigomis, savivaldybėmis ir NVO, bendrauja su žiniasklaida ir besipriešinančiomis bendruomenėmis. Iš dalies pati SADM tampa savita mikrosistema, kuriai tarptautiniai ir nacionaliniai teisės aktai suteikia galimybę absorbuoti kylančias įtampas pasirenkant skirtingas strategijas, pvz., remtis JT neįgaliųjų teisių konvencija, arba, atvirkščiai, pertvarkos problemas pagrįsti savivaldos autonomiškumu.

Savivaldybės

Savivaldybių vaidmuo deinstitutionalizacijos procese yra kertinis, nes pertvarkos sėkmė priklauso nuo konkrečioje bendruomenėje esančių paslaugų arba jų stokos. Savivaldybėms tenka dviguba atsakomybė: pirma, jos atsako už kokybiškų ir poreikius atitinkančių paslaugų teikimą, antra, savivaldybėse esančių bendruomenių homeostazė gali būti sutrikdyta jose apgyvendinant žmones su negalia.

Pirmoji pasaulyje deinstitutionalizacijos patirtis dvidešimtojo amžiaus šeštajame dešimtmetyje, kai asmenys iš psichiatrijos ligoninių JAV buvo tiesiog paleisti į gatvę, tapo didele našta vietos savivaldai. Mansell ir Ericsson (2013) teigimu, daugiau nei pusė buvusių institucijų gyventojų, užuot grįžę į savo savivaldybę, liko gyventi toje vietoje, kur buvo jų globos institucija, tuo labai apkrovė šios savivaldybės socialinės paramos sistemą.

Remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymo (2006) 13 straipsniu, savivaldybė atsakinga už socialinių paslaugų teikimą jos teritorijos gyventojams. Vadovaujantis Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo (1991) 16 straipsniu, savivaldybės vykdo neįgaliųjų socialinę integraciją, neįgaliųjų specialiųjų poreikių tenkinimą, sąlygų neįgaliesiems integruotis į bendruomenę sudarymą ir bendradarbiavimą su neįgaliųjų asociacijomis. Kalbant apie santykį su kitu deinstitutionalizacijos veikėju – NVO, savivaldybės taryba, atsižvelgdama į nustatytus tarptautinius prioritetus ir įvertinusi vietos bendruomenės poreikius, planavimo dokumentuose nustato ilgalaikius NVO plėtros tikslus, savivaldybės biudžeto lėšomis finansuotinas NVO veiklos sritis.

Atsakomybės už socialinių paslaugų teikimą problema kyla dėl savivaldybės autonomiškumo. Lietuvos Respublikos vietos savivaldos įstatymo (1994) 6 straipsnyje deklaruojama, kad savivaldybės savarankiškoji funkcija yra socialinių paslaugų planavimas ir teikimas, socialinių paslaugų įstaigų steigimas, išlaikymas ir bendradarbiavimas su NVO, o 14 straipsnyje įvardijamas sąlygų savivaldybės teritorijoje gyvenančių neįgaliųjų socialiniam integravimui į bendruomenę sudarymas. Įgyvendinamos savarankiškos funkcijas savivaldybės turi Lietuvos Respublikos Konstitucijos ir įstatymų nustatyta sprendimų iniciatyvos, jų priėmimo ir įgyvendinimo laisvę ir yra atsakingos už šių funkcijų atlikimą. Teisinėje bazėje užprogramuota dviprasmybė žmonių su negalia atžvilgiu: savivaldybės atsako už socialinių paslaugų teikimą jos gyventojams, tačiau taip pat jos yra pakankamai savarankiškos nuspręsti, ar dalyvauti pertvarkoje, ar teikti bandomąsias (dar nereglamentuotas) paslaugas, ar „įsileisti“ į savo teritoriją kitų savivaldybių žmones su negalia ir dar daug kitų klausimų. Nuo atsakymo į šiuos klausimus priklauso, ar savivaldybės vaidmuo pertvarkos procese bus pasyvus ar aktyvus, nuoseklus ar fragmentiškas. Savivaldybė tampa mikrosistema, kuri pirmiausia turi sąveikauti su besipriešinančiomis bendruomenėmis, todėl jos pozicija yra itin svarbi. Galimi du skirtingi scenarijai: žmonių su negalia teisių atstovavimas ir nuoseklus, principingas deinstitutionalizacijos įgyvendinimas arba atsakomybės permetimas SADM, grindžiant tuo, kad tai yra aukštesnės valdžios įgyvendinamas projektas.

Savivaldybių atsakomybė organizuojant paslaugų teikimą yra pakankamai detaliai reglamentuota, nors teisinės bazės dvilypumas užprogramuoja tam tikras pirmiau aptartas įtampas. Dar didesnes įtampas generuoja savivaldybių vengimas dalytis informacija su vietos bendruomenėmis apie jų teritorijoje planuojamus steigti GGN. Savivaldybės, kaip ir SADM ir vietos bendruomenės, formaliai veidamos egzistencijoje gali išbalansuoti sistemos veiklą, todėl deinstitucionalizacijos atveju šios organizacijos yra itin susijusios.

Nevyriausybinių organizacijų

NVO pirmosios prabilo apie poreikį pertvarkyti stacionarios globos sistemą, inicijavo žmogaus teisių stebėjimą globos institucijose, vykdė informacijos apie žmogaus teisių pažeidimus sklaidą. NVO vaidmuo svarbus pertvarkos proceso eigoje dėl jų įdirbio žmogaus teisių srityje. Ši patirtis gali labai skirtis priklausomai nuo pačių NVO veiklos ypatumų, t. y. vienos vykdo žmogaus teisių advokaciją ir yra vadinamos ekspertinėmis NVO, kitos teikia paslaugas, trečios vienija kitas NVO, ketvirtos turi visų veiklų bruožų. Visos šios patirtys būtinos, nes visose pertvarkos įgyvendinimo srityse reikalingos žinios, naujovės, tarptautiniai žmogaus teisių standartai.

Institucinės globos pertvarkos pradžioje NVO savo vaidmenį vertino gana dviprasmiškai. Jos buvo pertvarkos iniciatoriai, aktyvistai ir patirties turintys ekspertai. Tačiau planuojant pertvarką NVO sudarė mažumą, į daugelį jų pasiūlymų nebuvo atsižvelgta ir tai lėmė mažai ambicijų turinčius pertvarkos tikslus (Genienė ir Šumskienė, 2016). Pertvarkos proceso eigoje NVO įsitraukimas mažėjo, dėl to nukentėjo pertvarkos kokybė, įgyvendinimo sparta ir mastas.

Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo (1991) 16 straipsnyje numatyta, kad neįgaliųjų asociacijos atstovauja žmonių su negalia interesams bei padeda įgyvendinti žmonių su negalia integracijos priemones. NVO vaidmuo įstatyme pateikiamas kaip pagalbinis, lydintis kitų integracijos veikėjų veiksmus. Kad galėtų sėkmingai realizuoti įstatyme numatytą žmonių su negalia atstovavimo teisę (ypač pertvarkos kontekste), pasigendama NVO teisės dalyvauti priimančias sprendimus. Ši neatitiktis ypač svarbi kalbant apie bendruomeninių paslaugų plėtrą – pavyzdžiui, jei NVO nori tapti naujo dienos centro steigėja, tai savivaldybė, kuriai priklauso esminis sprendimas, šią NVO turi atsirinkti kaip partnerį.

Socialinės globos įstaigos

Socialinės globos įstaigos yra tiesioginiai deinstitucionalizacijos taikiniai, jos kuria ir valdo žmonių su negalia persikėlimo į bendruomenę srautus. Teisiniu požiūriu šis pertvarkos dalyvis neturi galimybių formuoti ar vykdyti socialinę politiką, tačiau tyrimai atskleidžia jų svarbą pertvarkos kontekste.

Pertvarka neatsiejama nuo pokyčių tam tikroje globos įstaigoje, kurie nuo pat pertvarkos pradžios buvo lydimi nežinomybės. Nors pabrėžiamas pagrindinis tikslas – žmonių su negalia gyvenimas bendruomenėje, tačiau institucinės globos pertvarka reiškė virtinę

konkrečių pokyčių kasdienėje darbo rutinoje, atsakomybių persikirstymą, neužtikrintumą dėl vadovavimo pozicijų išlaikymo, darbuotojų darbo sąlygų, darbo metodų, saugumo, bendruomenės pasirengimo. Pertvarkos tikslas institucijų atstovams iš pat pradžių buvo pernelyg tolimas, utopinis ir, jų nuomone, neatitinkantis tikrovės (Psichikos sveikatos perspektyvos, 2015).

Pertvarkos eigoje socialinės globos įstaigų vaidmuo iš esmės keitėsi. 2014 m. grupės NVO atstovų vykdytas Konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimo tyrimas atskleidė socialinės globos įstaigų priešinimąsi pertvarkai: „įstaigose pastebimas didelis priešiškus deinstitutionalizacijos procesams ir stacionarios globos sistemos pertvarkai, juntamas lūkestis, kad reforma susikompromituotų“ (Psichikos sveikatos perspektyvos, 2015, p. 20). Nuo šio tyrimo rezultatų praėjo šešeri metai, įstaigos įkūrė per 30 GGN, kurie pakeitė beveik 300 žmonių su negalia fizinę aplinką ir pagerino jų gyvenimo kokybę. Dalyvavimas pertvarkos procese keitė dalies globos namų vadovų nuostatus ir bendrą įstaigos atmosferą, formavo darbuotojų ir gyventojų pozityvesnį nusiteikimą.

Socialinės globos įstaigų darbuotojai ir vadovai turi praktinės patirties, teikia grįžtamąjį ryšį ministerijai apie pertvarkos sėkmės veiksnius ir kliūtis. Vertinant socialinės globos įstaigų vaidmenį deinstitutionalizacijos procese, svarbu įvardyti riziką perkelti institucinės kultūros elementus į naują gyvenamąją infrastruktūrą, vadovautis paternalistiniu požiūriu ir tęsti institucines tradicijas, kurios pasireiškia grupine priežiūra, socialine distancija, griežta tvarka ir žmogaus nuasmeninimu (Ad hoc expert group, 2009).

Socialinės globos institucijų darbuotojai svarbūs negalią turinčių asmenų mikroaplinkoje tiek jiems gyvenant didelėse institucijose, tiek persikėlimo, adaptacijos procese, tiek ir gyvenant GGN. Neretai persikėlus keičiasi ne tik fizinė mikroaplinka, bet ir socialinė, nes naujuose GGN darbą pradeda nauji socialiniai darbuotojai ir jų padėjėjai. Būdami šalia savo globotinių, jie jaučia įtampą ir priešišumą bendruomenėje, deda pastangų užmegzti kontaktus ir padėti savo globotiniams integruotis dažnai nepalankioje kaimynystėje.

Vietos bendruomenės

2005 metais parengtoje Žmogaus teisių stebėsenos uždaroje psichikos sveikatos priežiūros ir globos institucijose ataskaitoje apibrėžiant santykį su vietos bendruomene teigiama, kad: „Pensionatų kompleksai (...) yra pakankamai atskirti nuo artimiausios gyvenvietės. Dažniausiai pensionatus nuo artimiausios aplinkos skiria visą teritoriją (ar jos dalį) juosianti tvora“ (p. 12). „Visuose pensionatuose gyventojai naudoja terminą „laisvė“, kalbėdami apie gyvenimą už pensionato ribų“ (p. 21). Ryškią takoskyrą tarp vietos bendruomenių ir stacionarių globos institucijų, kurią žymi ir fizinė aplinka – tvora, ir socialiniai apribojimai, pvz., draudimai išeiti už įstaigos ribų.

Tokie ribojimai sudarė sąlygas plisti stigmai, nulemtai žinių apie negalią stokos, išankstinių neigiamų nuostatų, kontaktų su negalią turinčiais asmenimis nebuvimo, globos įstaigų uždaramo (Mladenov, 2018). Iki deinstitutionalizacijos pradžios tokia netolerancijos geografija (Forrest, Elias ir Paradise, 2016) koncentravosi aplink pavienes

dideles institucijas. Pertvarkos eigoje atsirado prielaidų griauti barjerus, plėsti kontaktus tarp vietos bendruomenių ir negalią turinčių žmonių, tačiau tinkamai neinformuojant vietos gyventojų, ši netolerancijos geografijsyky su steigiamais GGN išsisklaidė plačiai po bendruomenes.

R. Genienės disertacijoje (2021, nepublikuota) aprašomas vietos bendruomenių neįtraukimo į sprendimų priėmimą pavyzdys ir informacijos asimetrija tarp skirtingų pertvarkos veikėjų: „Pirmiausia apie institucinės globos pertvarkos veiksmus sužinojo Marijampolės rajono savivaldybės administracija, dalyvavusi 2019 m. birželio mėn. susitikime su SADM, kurio metu Marijampolės regiono savivaldybėms buvo pristatomos institucinės globos pertvarkos apimty kiekvienoje savivaldybėje. Tų pačių metų vasarą SADM samdyti ekspertai rengė Marijampolės regiono investicinį projektą, kuriame, derinant su savivaldybe, atsirado galimi GGN statymo adresai. Pačios bendruomenės apie planuojamas statybas sužinojo tik po metų – 2020 m. birželio mėnesį.“

Teisės aktuose, reglamentuojančiuose socialinės globos įstaigų steigimą ir funkcionavimą, nėra numatoma įpareigojimo įtraukti bendruomenes. Vienas iš epizodinių teigiamų pavyzdžių – Įsakyme dėl socialinės globos normų aprašo (2007) minima socialinės globos namuose veikianti socialinės globos namų taryba, kurios sudėtyje gali būti „bendruomenės, kurioje yra socialinės globos namai, atstovai“. Priešingai, galima matyti nenuoseklų, vėluojantį įtraukimą: Žiez marių bendruomenei pasipriešinus GGN statyboms, Kaišiadorių mero įsakymu buvo suburta darbo grupė, į kurią įtraukti vietos organizacijų atstovai. Vienas iš darbo grupės tikslų – išrinkti GGN statyboms tinkamą vietą konkrečioje bendruomenėje.

Bendruomenės narių įtraukimo svarba minima Pertvarkos viešinimo strategijoje (2016), buvo teigiama, kad „Svarbu įtraukti (ypač bendruomenes)“ (p. 18), tarp tikslinių grupių įvardijami „turintys autoritetą visuomenėje ar konkrečioje bendruomenėje“ (p. 18), kuriuos siūloma įtraukti į deinstitucionalizacijos idėjų sklaidą, tačiau pavyzdžiai rodo, kad, užuot iš pat pradžių buvę įtraukti į palaikytojų gretas, jie tapo pasipriešinimo iniciatoriais.

Praėjus trejiems metams, kai buvo paskelbta Pertvarkos viešinimo strategija, 2019 m. vasarą Žiez mariuose pirmoji bendruomenė sukilo prieš GGN. Pasipriešinimas plito per visą Lietuvą, apėmė Biržus, Kretinę, Rokiškį, Šakius, Skaudvilę, Marijampolę, kur pradėti steigti GGN. Pirmuosiuose pranešimuose apie protestus žiniasklaidos priemonėse dominavo baimės, stigmos naratyvai. Marijampolės Naujųjų Tarpučių bendruomenė buvo pirmoji, kuri pasitelkė aplinkos pritaikymo argumentą ir pasipriešinimą pertvarkai grindė teiginiais apie nesaugią aplinką, neišplėtotą ugdymo, užimtumo ir rekreacinių zonų infrastruktūrą.

Bendruomenė yra ta vieta, kur apsigyvens globos institucijas palikę asmenys, tačiau aptartos tendencijos rodo nesumažėjus socialinę įtampą. Bendruomenė šiuo atveju itin aktyviai veikia egzosistemoje, t. y. terpėje, kuri tiesiogiai nesąveikauja su potencialiais naujais gyventojais, tačiau turi lemiamą įtaką šių žmonių integracijai. Žmonės su negalia gali tapti bendruomenės aukomis, nes jų pastangomis neįgaliesiems gali būti sukurtos dar „atokesnės sąlygos“ (Gerrard, 1994).

Išvados

Nuo deinstitutionalizacijos pradžios praėjo beveik 10 metų, tačiau tik 5 proc. gyven-tojų per šį laikotarpį apsigyveno bendruomenėse steigiamuose GGN. Įvertinant sociali-nės politikos siekį iki 2030 metų pertvarkyti visą socialinės globos sistemą, matyti, kad deinstitutionalizacijos analizei ir jos procesui tobulinti reikia kompleksinių, skirtingus sistemos elementus jungiančių tyrimų ir naratyvų.

Deinstitutionalizacijos ir jos dalyvių veikimo trajektorijos rodo ryšį su skirtin-gais ekologinės sistemos laukais. Ekologinė sistemų teorija aiškina individualaus as-mens raidos kontekstus, tačiau naudojant jos priegią matyti, kad deinstitutionalizacijos atveju skirtingi sistemos komponentai ne tik atstovauja skirtingoms sistemoms, bet ir patys tampa mikrosistemomis, kurios daro įtaką visoms ekologinės sistemos dalims. Tai leidžia identifikuoti neveikiančius sistemos elementus, trukdančius įgyvendinti deinstitutionalizaciją.

Mikrosistemos perspektyva leidžia identifikuoti fizinės vietos pasikeitimo pobūdį ir padarinius, joje kuriamus santykius, kurie tiesiogiai reiškiasi per kuriamus santykius su vietos bendruomenėmis segmentais ypatumus. Deinstitutionalizacijos procese kuriasi naujos mikro- ir mezosistemos, tokios kaip kaimynai, užimtumo centrai, viešųjų pas-laugų teikėjai, kurie susiformuoja savo požiūrį į negalią turinčius naujus bendruomenės narius.

Egzosistemos analizė leidžia suprasti, kaip pertvarkos kontekste kito anksčiau do-minavę tiesioginio pavaldumo ryšiai tarp SADM ir socialinės globos įstaigų, atsirado intensyvūs ryšiai (arba jų poreikis) tarp atskirų sektorių (švietimo, sveikatos, socialinės apsaugos), įsitraukė reikšmingi nauji veikėjai – NVO, savivaldybės ir vietos bendruo-menės. Egzosistema įgalina identifikuoti esamas ar naujai atsiradusias taisykles, kurios pakeitė šio lauko elementų sąveiką.

Mezosistemos perspektyva leidžia įvertinti švietimo, sveikatos apsaugos ir vidaus reikalų sistemos, kultūros sektoriaus pokytį, kuris formuojamas egzosistemoje ir kuria-me tradiciškai dominavo socialinės apsaugos sektorius, t. y. globos įstaigose veikusi centralizuota paslaugų sistema. Taip pat šiuo lygmeniu užkoduota plačiausia deinsti-tucionalizacijos samprata remiantis žmogaus teisėmis, kuri reiškia, kad žmogaus teisių pokytis ir asmens dalyvavimas turi rasti visuose integracijos laukuose.

Makrosistemos analizė leidžia įvertinti, kaip stigmatizuojanti visuomenės nuomonė taip pat patyrė decentralizaciją ir įgijo konkrečias veikimo formas, keliančias įtampas mi-krolygmeniu ir mezolygmeniu. Reikšmingas makrosistemos dalyvis – žiniasklaida, buvu-si gan pasyvi didelių institucijų gyvenimo stebėtoja, dabar tapo aktyviu eteriu pertvarkos priešininkams.

Chronosistemos perspektyva sudaro galimybę įvertinti, kaip kito socialinės globos sistemos veikėjų atsakomybės, požiūriai, kodėl aršūs pertvarkos priešininkai tapo jos vykdytojais arba šalininkais. Ji taip pat leidžia įvertinti laiko perspektyvoje, kaip for-muojasi ir eskaluojamos su deinstitutionalizacijos eiga susijusios įtampos.

Ekologinės sistemų teorijos prieiga atskleidžia kiekvieno pertvarkos veikėjo indėlio svarbą, kurios ignoruoti negalima, nes ilgalaikėje perspektyvoje kiekvienas veikėjas gali tapti pertvarkos įgyvendinimo kliuviniu. Teisės aktai apibrėžia skirtingus vaidmenis, galias ir funkcijas, tačiau pirmosiose deinstitutionalizacijos įgyvendinimo linijose kiekvienas jų gali vaidinti lemiamą vaidmenį žmonių su negalia integracijos procesuose. Ekologinės sistemų teorijos pagrindas – aplinkos sistemų kompleksas – turėtų būti tiriamas ne tik analizuojant konkretaus asmens gyvenimo transformaciją deinstitutionalizacijos kontekste; kartu tai yra tinkama priemonė deinstitutionalizacijos poveikiui konkrečiose vietose bendruomenėse tirti.

Nors dauguma sistemos veikėjų išpareigoja (arba yra įpareigoti) siekti bendro socialinės politikos tikslo, sąveika tarp jų, atsirandanti deinstitutionalizacijos procese, gali ne tik artinti tą tikslą, bet ir jam trukdyti. Todėl, atsižvelgiant į kompleksinių sistemų raidos ypatumus, svarbu periodiškai iš naujo įvertinti deinstitutionalizacijos dalyvių sąveiką, laiku nustatyti galimus trukdžius ir panaudoti teigiamą potencialą.

Literatūra

Ad hoc expert group. (2009). Report of the Ad hoc Expert group on the Transition from Institutional to the Community-based Care. *European Commission*. Prieiga per internetą: https://deinstitutionalisation-dotcom.files.wordpress.com/2017/11/report-fo-the-ad-hoc_2009.pdf

Adu, J., & Oudshoorn, A. (2020). The Deinstitutionalization of Psychiatric Hospitals in Ghana: An Application of Bronfenbrenner's Social-Ecological Model. *Issues in Mental Health Nursing*, 41(4), 306–314. <https://doi.org/10.1080/01612840.2019.1666327>

Bronfenbrenner U. (1976). The Experimental Ecology of Education. *Educational Researcher*, 5(9), 5–15.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments in Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723–742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>

Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, 6, 187–249.

Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In T. Husen, T. N. Postlethwaite (Eds.), *International Encyclopedia of Education*, pp. 1643–1647. Oxford: Pergamon Press

Bronfenbrenner, U. (1997). Systems vs. Associations: It's Not Either/Or. *Families in Society*, 78(2).

Buzaitytė-Kašalynienė, J. (2015). Vaikų raidos rizikos ir apsauginiai veiksniai. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 10, 35–51. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2015.10.4858>

Dunajevus, E. (2012). Asmeninių socialinių paslaugų deinstitutionalizacija pokomunistinėje Lietuvoje. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 6, 45–63.

Forrest, J., Elias, A. & Paradies, Y. (2016). Perspectives on the Geography of Intolerance: Racist Attitudes and Experience of Racism in Melbourne, Australia. *Geoforum*, 70, 51–59. DOI: 10.1016/j.geoforum.2016.02.005

Gečienė, J., Raišienė A., G. (2019). Socialinės globos organizacijų atsparumo stiprinimo veiksniai. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 19, 71–86. DOI: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2019.12>

Genienė, R. (2020). DeCovidacija = deinstitutionalizacija. Savarankiškas gyvenimas ir įtrauktis į bendruomenę. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 21, 26–36. DOI: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2020.21>

Genienė, R. (2021). *Socialinių paslaugų vystymas ir teikimas psichosocialinę negalią turintiems asmenims stacionarių globos institucijų pertvarkos perspektyvoje*. Daktaro disertacija (spaudoje). Vilnius: Vilniaus universitetas.

Genienė, R., Šumskienė, E. (2016). Stacionarios globos pertvarka Lietuvoje institucionalizmo teorijos požiūriu. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 12, 74–89. DOI: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2016.12.9818>

Gerrard, M. B. (1994). The Victims of Nimby. *Fordham Urb. L. J.*, 21, 495. Prieiga per internetą: https://scholarship.law.columbia.edu/faculty_scholarship/707

Goffman, E. (1975). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Penguin: Harmondsworth.

Griciūtė, J., Senkevičiūtė-Doviltė, L. (2018). Lietuvos socialinės globos įstaigų, dalyvaujančių pertvarkos procese, darbuotojų motyvacijos vertinimas. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 21(1), 35–56.

Gudžinskienė, V., Gečienė, J. (2018). Socialinės globos paslaugas teikiančių įstaigų vadovų požiūris į teikiamų paslaugų kokybę. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 16(2), 165–189. DOI:10.13165/SD-18-16-2-02

Gvaldaitė, L., Šimkonytė, S. (2016). Vaikų globos namų deinstitucionalizacija Lietuvoje: ar „vežimas“ judės į priekį? *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 12, 55–73. DOI: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2016.12.9817>

Iancu, P., & Lanteigne, I. (2020). Advances in social work practice: Understanding uncertainty and unpredictability of complex non-linear situations. *Journal of Social Work*. doi:10.1177/1468017320980579

JT Neįgaliųjų teisių komitetas. (2017). Bendroji pastaba dėl 19 straipsnio: gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę. CRPD/C/GC/5, para. 8. Prieiga per internetą: http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Article-19_Independent-Living_vert_final.pdf

JT neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolai. *Valstybės žinios* (2010), Nr. 71-3561.

Kiaunytė, A., Lygnugarienė, V. (2019). Vaiko globos sisteminė pertvarka kaip iššūkis socialinių darbuotojų profesionalumui: kas parodo supervizijos ir intervizijos poreikį? *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 23(1), 69–94. DOI: <https://doi.org/10.7220/2029-5820.23.1.3>

Lemme, B. H. (2003). *Suaugusiojo raida*. Kaunas: Poligrafija ir informatika.

Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. (1991, nauja redakcija 2005). Nr. IX-2228, *Valstybės žinios*, 2004, Nr. 83-2983.

Lietuvos Respublikos nevyriausybinių organizacijų plėtros įstatymas. (2013). Nr. Xii-717.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas *Dėl socialinės globos normų aprašo patvirtinimo*. (2007). Nr. A1-46. Vilnius.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas. (2012). *Dėl neįgalių vaikų, likusių be tėvų globos vaikų, suaugusių neįgalių asmenų socialinės globos namų deinstitucionalizacijos strateginių gairių patvirtinimo*. Nr. A1-517. Vilnius.

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas. (2006). Nr. X-493. Vilnius.

Lietuvos Respublikos vietos savivaldos įstatymas. (1994). Nr. I-533.

Lőrinc, M., Louise, R., Alessio, D., and Neil, K. (2019). De-individualising the ‘NEET Problem’: An Ecological Systems Analysis. *European Educational Research Journal*, 19(5), 412–427.

Mansell, J., and Ericsson, K. (2013). *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. Springer. DOI: 10.1007/978-1-4-4899-4517-4.

Mladenov, T. (2018). *Disability and Postsocialism*. London: Routledge.

Moore, G. F., Evans, R. E., Hawkins, J., et al. (2019). From complex social interventions to interventions in complex social systems: Future directions and unresolved questions for intervention development and evaluation. *Evaluation*, 25(1), 23–45. doi:10.1177/1356389018803219

Neįgaliųjų reikalų departamentas prie SAM. (2016). Projekto Nr. 08.4.1-ESFA- V-405-01-0001 „Tvaraus perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų sistemos

sąlygų sukūrimas Lietuvoje“ pertvarkos viešinimo strategija. Prieiga per internetą: https://www.pertvarka.lt/wp-content/uploads/_mediavault/2017/06/pertvarkos-viesinimo-strategija.pdf

Pivorienė, J. (2020). Deinstitutionalization of the child care system in Lithuania. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 11(4.1), 121–131. DOI: 10.18357/ijcyfs114202019941

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://perspektyvos.org/images/failai/gyvenimassavarankiskai_ataskaita.pdf

Pūras, D., Šumskienė, E., Adomaitytė-Subačiene, I. (2013). Challenges of Prolonged Transition from Totalitarian System to Liberal Democracy. *Journal of Social Policy and Social Work in Transition*, 3(2), 31–54. Prieiga per internetą: <https://journals.whitingbirch.net/index.php/JSPW/article/view/414>

Ruškus, J. (2020). Grupinio gyvenimo namuose daugiau žmogaus teisių neatsiranda. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 25(1), 113–119.

Schölmerich V. L. N., & Kawachi, I. (2016). Translating the Socio-Ecological Perspective Into Multilevel Interventions: Gaps Between Theory and Practice. *Health Education & Behavior*, 43(1), 17–20. doi:10.1177/1090198115605309

Smedley, B. D., & Syme, S. L. (2000). *Promoting Health: Intervention Strategies from Social and Behavioral Research*. Washington: National Academies Press.

Trickett, E. J. (2009). Multilevel Community-Based Culturally Situated Interventions and Community Impact: An Ecological Perspective. *Am J Community Psychol*, 43, 257–266. <https://doi.org/10.1007/s10464-009-9227-y>

UN General Assembly. (2014). Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community, A/HRC/28/37, 12 December 2014, para. 25.

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