

ŽMONĖS IR VIETOS: ASMENŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ, GYVENIMO PERSIKĖLUS Į BENDRUOMENĘ SOCIALINIAI IR FIZINIAI ASPEKTAI

Violeta Gevorgianienė, Eglė Šumskienė,
Jurga Mataitytė-Diržienė, Rasa Genienė

Vilniaus universitetas, Lietuva

Anotacija

Straipsnyje aptariami sutrikusio intelekto ir sutrikusios psichikos asmenų, jiems persikėlus į grupinio gyvenimo namus, integracijos bendruomenėje klausimai. Taikant ekologinio žemėlapiu metodą atskleidžiami ir palyginami asmenų, turinčių negalią, ir kitų bendruomenės narių fizinio bei socialinio dalyvavimo aspektai.

Esminiai žodžiai: *deinstitutionalizacija, ekologinis žemėlapis, socialinė erdvė, grupinio gyvenimo namai.*

Įvadas

Lietuvoje nuo 2014 m. įgyvendinama didelių ir žmogaus teises pažeidžiančių socialinės globos institucijų pertvarka, vadinamoji deinstitutionalizacija. 33-ijose Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai pavaldžiose socialinės globos įstaigose gyvena per 6 tūkstančius asmenų, turinčių negalią. Deinstitutionalizacijos politika siekiama šiuos asmenis grąžinti į bendruomenę ir įgyvendinti jų teises, kodifikuotas Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje, ypač teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktiems į bendruomenę. Kaip viena pagrindinių ir plačiausiai taikomų alternatyvų stacionariai institucinei globai šių dienų Lietuvoje yra grupinio gyvenimo namų (toliau – GGN) steigimas, į kuriuos persikelia didelių institucijų gyventojai, turintys intelekto sutrikimą, psichinę ligą ar kompleksinę negalią. Nors GGN steigimas išlieka viena aktyviausių socialinės globos politikos priemonių, tačiau plačiai spaudoje nuskambėję bendruomenių pasipriešinimo tokių namų kaimynystei atvejai (pavyzdžiui, Žiez marių istori-

ja¹) parodo, kad persikėlimas į bendruomenę ne visuomet vyksta sklandžiai. Tai kelia grėsmę, jog bendruomeninės paslaugos bus tik lokalizuotos bendruomenės teritorijoje (angl. *community-placed*), bet ne integruotos į bendruomenės gyvenimą (angl. *community-based*) (Trickett, 2009), taigi atskirties problema nebus išspręsta. Tokiais atvejais *deinstitutionalizacija* gali virsti *transinstitutionalizacija*, kuri reiškia žmonių, turinčių negalią, *perkėlimą* į kitokią gyvenamąją infrastruktūrą, tačiau be bendruomeninių paslaugų asmens sveikatos priežiūros, užimtumo, švietimo, politikos, kultūros ir kitose srityse. Tam, kad *deinstitutionalizacija* vyktų iš tikrųjų, būtina socialinė sąveika tarp GGN gyventojų ir kitų bendruomenės narių ir ta sąveika turėtų vykti natūraliose veiklose, vykstančiose toms veikloms natūraliose vietose (pavyzdžiui, jei tai gimtadienio šventė kavinėje, tai ji vyksta miesto ar miestelio kavinėje, skirtoje visai bendruomenei, o ne GGN padalinyje). Šiame straipsnyje naudojama Bronfenbrenner (1979; 2005) socialinės ekologinės teorijos prieiga, leidžianti įvertinti asmenų, persikėlusius gyventi į grupinio gyvenimo namus, naudojamasi įvairiomis paslaugomis bendruomenėje ir kuriamų socialinių ryšių pobūdį, intensyvumą bei aprėptį. Ši analizė sudaro prielaidas identifikuoti skirtingoms visuomenės grupėms atstovaujančių asmenų (turinčių negalią ir jos neturinčių) socialinių erdvių tarpusavio sąveiką, tradiciškai egzistavusių arba naujai besikuriančių barjerų peržengimo galimybes. *Deinstitutionalizacijos* poveikio bendruomeninio lygmens struktūroms ir *vice versa* identifikavimas leidžia išryškinti socialinius, politinius ir vertybinius *deinstitutionalizacijos* rodiklius bei prielaidas, o kartu ir kliūtis asmenų, turinčių negalią, ekologinių sistemų poslinkiams ir kaitai (pvz., kaimynams tampant mikrosistemos dalimi).

Šio straipsnio tikslas – remiantis ekologiniais žemėlapiais atskleisti bendruomenės narių (turinčių negalią ir be jos) naudojimosi paslaugomis erdvinis ir socialinius aspektus, identifikuojant sąveikų, svarbių negalių turinčių asmenų integracijai, galimybes ir kliūtis. Duomenims rinkti pasitelktas inovatyvus ekologinio žemėlapio metodas, kuris bus pristatytas tolesniame skyriuje.

Socialinė ekologinė požiūrio į dalyvavimą bendruomenėje perspektyva

Dalyvavimas bendruomenės gyvenime suponuoja tiek fizinę, tiek socialinę perspektyvą, tai yra galimybę laisvai judėti, pasiekti reikiamus bendruomenės resursus ir kartu galimybę laisvai sąveikauti su kitais žmonėmis. Šių dviejų aplinkos dimensijų analizei tinka Bronfenbrenner (1979²; 2005) socialinė

¹ 2019 m. Žiežmarių miestelyje kilo vietos gyventojų pasipriešinimas grupinio gyvenimo namų asmenims, turintiems negalią, statybai miestelio teritorijoje. Gyventojų protestas buvo plačiai aprašomas žiniasklaidoje, į problemos sprendimą įsitraukė LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija.

² Bronfenbrenner U. Ekologinės sistemų teorijos pirmojo publikavimo data; vėliau straipsnyje bus remiamasi vėlesniu 2005 m. leidiniu.

ekologinė teorija. Remiantis holistiniu U. Bronfenbrennerio požiūriu, žmogus yra didesnio socialinio konteksto dalis, o jo funkcionavimą geriausia suprasti sutelkiant dėmesį į nuolatinę žmogaus ir jo kintančios aplinkos sąveiką. Ši tarpusavio įtaka yra abipusė: asmens raidai daro poveikį jo socialinė aplinka, o žmogus savo ruožtu formuoja aplinką, kurioje jis veikia (Small, Raghavan ir Pawson, 2013). Pasak Bronfenbrenner (2005), asmens raidą tiesiogiai ir netiesiogiai veikia penkios – mikro-, mezo-, egzo-, makro- ir chrono- – sistemos, kurios skiriasi santykinu dydžiu, sąveikos betarpiškumu ir formalumo / neformalumo laipsniu. Todėl tiriant, kaip asmuo jaučiasi savo aplinkoje, reikia įvertinti įvairius aplinkos lygmenis ir jų bei asmens tarpusavio sąveiką (Bronfenbrenner, 2005). Tai įvertinus, galima nustatyti, kiek struktūriniai (pvz., ištekliai) ir funkciniai (pvz., procesai) aspektai bei bendruomenės požiūriai ir vertybės atliepia individo poreikius (Kubiak, Brenner, Bybee, Campbell ir Fedock, 2018).

Artimiausią žmogui aplinką Bronfenbrenner (2005) vadina mikrosistema, kurią sudaro artimiausi asmeniui santykiai, daugiausia palaikomi su mokyklos draugais, šeima, artimiausiais kaimynais. Įvairūs mikrosistemos elementai sąveikauja tarpusavyje, ir jų sąveikos kuria mezosistemą. Egzosistema apima biurokratinis, valdančius ar kontroliuojančius subjektus, tiesiogiai susijusius su mikrosistema, pavyzdžiui, ekonomikos, švietimo ir religines institucijas. Makrosistema yra labiau nutolusi socialinė-kultūrinė ir politinė aplinka, kurią sudaro įsitikinimai ir vertybės, tradicijos ir įstatymai, bendri tam tikrai kultūrai ar bendruomenei, politinei ir ekonominei sistemai. Makrosistemoje slypi numatomos „žaidimo taisyklės“, kurias formuoja egzosistemos, mikrosistemos, taigi ir individo elgesį ir nuostatas (Salignac, Muir ir Wong, 2015). Bourdieu šias nematomas taisykles ir elgesio normas, įkūnijančias įprastą būklę (ypač kūno) ir predispoziją, tendenciją, polinkį reprodukuoti tuos elgesio būdus ar kasdienes praktikas, vadina „habitus“, o jų egzistavimo „vietą“ – socialine erdve (Maton, 2008; Liu, 2020), kurios sąsają su ekologinėmis sistemomis parodo ir Bourdieu plėtojančių autorių įvestos „gretimos ekologijos“, „persidengiančios ekologijos“ ar „susietos ekologijos“ (pgl. Liu, 2017; 2020) sąvokos. Bourdieu socialines erdves laiko galios ir dominavimo laukais, kuriuos kuria strateginiai veikėjai, turintys savo *habitus* ir kapitalą (socialinį, kultūrinį, ekonominį ir simbolinį), ir kurie, atsižvelgiant į jų struktūrinę padėtį, kovoja dėl galios ar valdžios (Liu, 2020). Nors socialinės erdvės nėra geografinės teritorijos, bet erdvės, kurios apima veikėjus ir socialinius veiksmus, daugelis socialinių erdvių yra įkūnytos fizinėje erdvėje. Socialinės erdvės pagal Bourdieu, arba skirtingos sistemos pagal Bronfenbrennerį, sąveikauja tarpusavyje, konstruodamos galimybes ir kasdienę patirtį. Socialinių-ekologinių modelių stiprybė yra ta, kad jie atskleidžia egzistuojančius ryšius tarp skirtingų aplinkos lygių ir tai, kad, esant kaupiamosioms tam tikrų lygių sąveikoms, poveikis asmeniui yra stipresnis (Schölmerich, Kawachi, 2016). Kadangi straipsnyje dėmesys sutelkiamas į psichikos ir

(ar) proto negalią turinčių asmenų gyvenimo aplinkybes, jų pačių atspindėtas ekologiniuose žemėlapiuose, šio straipsnio kontekste tinka naudotis Bronfenbrennerio ekologiniu modeliu, kuris gerai atspindi šių asmenų paprastą kasdienę patirtį.

Aplinkos lygmenų sąveika yra nuolatinė, o ekologiniu sisteminiu požiūriu grindžiama analizė gali padėti nustatyti blokuojančią, išorinę ir vienakryptę kurio nors aplinkos lygmens įtaką (Tate, 2018). Tokia analizė taip pat gali padėti suprasti asmeniui kylančius iššūkius švietimo ar darbo rinkoje, susijusius ne su mikrolygmeniu, o su instituciniu ar platesniu politiniu ir ekonominiu kontekstu – mezo-, egzosistemomis ir makrolygmeniu, kurie formavo ir ribojo [asmens] patirtis (Lőrinc, Ryan, D'Angelo ir Kaye, 2019). Ši daugialypė aplinkos lygmenų tarpusavio sąveika paaiškina, kodėl į asmenį orientuotas paslaugų planavimas grindžiamas ribota individualizmo kalba (Mason, 2004; Small ir kt., 2013; Lőrinc ir kt., 2019), nors ir padidino prieinamumą paslaugų vartotojams, tačiau nedaug tepaveikė struktūrines paslaugų teikimo problemas (Cambridge ir Carnaby, 2005; Small ir kt., 2013).

Tiriant asmens gyvenimą ir jo gaunamas paslaugas, reikia atsižvelgti į įvairius aplinkos sluoksnius, tai yra „individualias istorijas reikia suprasti kaip platesnės makro-, egzo-, mezo- ir mikrokontekstų ekosistemos dalį“ (Lőrinc ir kt., 2019, p. 6). Taigi asmens, turinčio negalią, gyvenimo kokybės gerinimui skirtos iniciatyvos turi būti vienu metu nukreiptos į kelis aplinkos lygius ir įtraukti socialinį-ekologinį požiūrį (Schölmerich, Kawachi, 2016). Be to, siekiant pokyčių kuriame nors aplinkos lygmenyje, bet nekeliant tikslo, kad pokyčiai įvyktų *daugiau nei viename lygmenyje*, neadresuojama visa socialinė-ekologinė sistema, todėl tokios intervencijos į aplinką neturėtų būti vadinamos „daugiapakopėmis“ (Schölmerich, Kawachi, 2016).

Remiantis tuo, kas pasakyta anksčiau, Bronfenbrenner (2005) modelis leidžia sistemingai tirti, kaip asmenys, turintys negalią, konstruoja savo kasdienį gyvenimą sąveikaujant šioms skirtingoms aplinkoms, kurios persidengia ir struktūroja asmens galimybes. Šias galimybes, egzistuojančias socialinėje aplinkoje, Thaler, Sunstein ir Balz (2014) vadina „pasirinkimų architektūra“. Nors asmeninė patirtis dažnai pasakojama individualiai, Bronfenbrenner (2005) manymu, ji turi būti matoma platesniame socialiniame ir struktūriniame jos konstravimo kontekste.

Ekologinis žemėlapis kaip ekologinio sistemų modelio vizualizavimas

Ekologinis žemėlapis (toliau – EŽ), kaip tyrimo metodas, remiasi Bronfenbrennerio ekologine sistemų teorija ir leidžia daugiapakopę analizę, vizualiai

atskleisdamas pirmiau aptartus ekologinių sistemų lygmenis. EŽ tinkamas naudoti tiriant žmogaus fizinę ir socialinę aplinką, kurioje šis yra aktyvus, įskaitant socialinius ryšius, kontaktų (santykių) kokybę ir emocinę gerovę (Small ir kt., 2013; Mann ir Casebeer, 2016). Asmens kasdienių socialinių ryšių ir judėjimo trajektorijų tyrimai taikomi siekiant palyginti skirtingą socialinę padėtį turinčių žmonių gyvenimo būdą ir socialinės integracijos lygį. Ekologinis žemėlapis yra ypač tinkamas asmenų, turinčių negalią, patirčiai tirti, nes vizualus fizinio judėjimo ir socialinių ryšių pavaizdavimas gali papildyti pusiau struktūruotus interviu, kurie proto ar psichikos negalios ir ją dažnai lydinčių kalbos sutrikimų atveju gali būti sunkiai įveikiami arba neįmanomi (Small ir kt., 2013). Šis būdas, kuriuo kreipiamasi į eksperto klausimais neprimetamą asmens patirtį, remia asmenų galią ir gebėjimą reprezentuoti save pačius ir tai, kaip jie supranta juos supantį pasaulį (Amsden ir VanWynsberghe, 2005).

Ekologinis žemėlapis naudojamas įvairiems tikslams ir įvairiomis modifikacijomis, pavyzdžiui, kaip bendruomenės žemėlapiai, kaip socialinė kartografija (Mann ir Casebeer, 2016), globos žemėlapiai (Young ir kt., 2019); instituciniai žemėlapiai (Underwood, Smith ir Martin, 2019), kelionės žemėlapiai (Marquez, Downey ir Clement, 2015; Underwood ir kt., 2019), socialiniai žemėlapiai (Cairns, Leung, Buchanan ir Cairns, 1995; Powell, 2010). Nors šie žemėlapių sudarymo būdai skiriasi, jie turi vieną bendrą tikslą – giliau suprasti, kokie ištekliai yra bendruomenėse ir kiek žmonės jais naudojasi (Underwood ir kt., 2019). Sveikatos tyrimuose naudojamas panašus McLeroy, Bibeau, Steckler ir Glanz (1988) modelis, sukurtas remiantis Bronfenbrennerio prieiga. Kaip ir kitų paslaugų, taip ir sveikatos paslaugų žemėlapių sudarymas gali atskleisti naujus ir unikalius išteklius šeimoms, apie kuriuos jos kitaip savo gyvenamojoje vietoje galbūt nebūtų pagalvojusios (McCormick, Stricklin, Nowak ir Rous, 2008; Underwood ir kt., 2019).

Socialinį ekologinį modelį, kuris yra EŽ sudarymo pagrindas, socialinių santykių prasme papildė socialinių tinklų analizė (angl. *Social network analysis*, SNA), tačiau ji mažiau susieta su fizine vieta. Socialinių tinklų analizė sutelkia dėmesį į žmones, grupes, organizacijas ar net nacionalines valstybes, kurios sudaro tinklą, apibrėžiamą kaip „struktūrą, susidedančią iš veikėjų, kurių kai kuriuos narius sieja vienas ar daugiau santykių“ (Heath, Fuller ir Johnston, 2009). Pasak Zhao ir Wang (2018), socialinių tinklų analizė yra novatoriškas būdas įvertinti segregaciją ir padėti ją suprasti. Į šį būdą labai panašus yra *socialinis žemėlapis*, kuris naudojamas tiriant asmens ir jo socialinių tinklų santykių pobūdį. Jis leidžia nustatyti ir analizuoti dalyvių sąveikas bei suprasti dalyvių perspektyvas (pvz., Cairns ir kt., 1995; Powell, 2010).

EŽ, ypač kai jie naudojami šiek tiek modifikuotai, gali būti asmenų, turinčių negalią, saviraiškos įrankis, kadangi jie remiasi paprastais simboliais ir paveiks-

lėliais, leidžia pašalinti kliūtis, kurias gali sukelti kalbos ar bendravimo sutrikimai (Young ir kt., 2019). Bahn ir Weatherill (2012) nurodo, kad vizualinis žemėlapis gali būti naudojamas kaip alternatyvi technika norint surinkti kokybinius duomenis iš dalyvių, turinčių negalią. Amsden ir VanWynsberghe (2005) siūlo subjektyvius asmenų, turinčių negalią, pažintinių gebėjimų nulemtus sunkumus įveikti ir naudojant parengtus žemėlapių šablonus.

Taigi ekologinis žemėlapis yra asmens ryšių su didesne socialine sistema, įskaitant neformalius (pvz., draugus, išplėstinius šeimos narius) ir oficialius (pvz., švietimo ir socialinių paslaugų teikėjus) tinklus ir palaikymą, vizualizacija. Jis gali padėti identifikuoti nepalankias struktūrines sąlygas, kurios galimai prisidėjo prie negalią turinčių žmonių marginalizacijos švietimo, užimtumo ir kitose srityse (Lórinč ir kt., 2019).

Toliau, remiantis atlikto tyrimo duomenimis, bus nagrinėjami socialinėje ir fizinėje aplinkose besiskleidžiančios GGN gyventojų kasdienybės aspektai. Tačiau iš pradžių svarbu aptarti, ką reiškia asmeniui, turinčiam negalią, persikėlimas iš globos namų, kuriuose jie dažnai yra praleidę didžiąją dalį savo gyvenimo, į grupinio gyvenimo namus, kartais net esančius kitoje bendruomenėje.

Proto ir psichikos negalią turinčių asmenų dalyvavimo bendruomenės gyvenime fiziniai ir socialiniai aspektai

Socialinė įtrauktis siejama su didesne visų visuomenės narių psichologine ir fiziologine sveikata bei gerove, tačiau tyrimai dažniausiai sutelkia dėmesį į pažeidžiamų grupių socialinę atskirtį (Begen ir Turner-Cobb, 2014; Spandler, 2007; Berry ir Greenwood, 2017). Taip yra todėl, kad didelė asmenų, turinčių psichikos ir proto negalią, gyvenimo dalis dažnai yra išsisknijusi mikrosistemoje – šeimoje arba globos įstaigoje, kuri padaro juos labai pažeidžiamus, ypač jei perėjimas prie savarankiškesnio gyvenimo vyksta be tinkamo pa(si)rengimo. Uždaros sistemos paprastai sukuria „visiškos kontrolės“ aplinką tiems, kurie yra sistemos viduje; šiomis uždaramis sąlygomis kaupiasi ir intensyvėja teisių pažeidimai ir smurtas (Hearn ir Parkin, 2001). Sąvoka „uždara sistema“ apibūdina ne tik mezosistemą, kurią įkūnija tokios institucijos kaip kalėjimai, psichiatrijos ligoninės, slaugos namai ir internatai. Goffman (1961) pasiūlyta „totalios institucijos“ sąvoka apima ir darbo, ir gyvenamąją vietas, kuriose daugybė jose esančių žmonių yra atskirti nuo platesnės bendruomenės. Small ir kt. (2013) nustatė, kad šių institucijų gyventojai – žmonės, turintys proto ir (ar) psichikos negalią (net jauni), – ribotai dalyvauja bendrose veiklose su kitais bendruomenės nariais ir mažai bendrauja su neturinčiais negalios bendraamžiais. Tokiose institucijose darbuotojams suteikiama didelė veiksmų laisvė jų nuostatų ir elgesio su gyvenančiais požiūriu, o bendruomenės nariai dažnai neturi galimybes matyti ir kontroliuoti tokio gyvenimo aspektų. Be to, asmenys, gyvenantys tokio

tipo mikro- ir mezosistemose, dažnai yra stigmatizuojami, todėl yra maža tikimybė, kad jais bus patikėta, jei jie praneš apie netinkamą elgesį (Kubiak ir kt., 2018).

Taigi žmonių, turinčių proto ar psichikos negalią, socialiniai tinklai yra riboti, o perėjimo į kitą instituciją (pavyzdžiui, į labiau savarankišką gyvenimą GGN) etape reikšmingi asmenys kinta (Grant, 2010; Small ir kt., 2013). Kai kuriais atvejais buvę socialiniai ryšiai net prarandami: suaugęs asmenys, turintis negalią, turi mažiau draugų, nei jų turėjo paauglystėje (Small ir kt., 2013), o jų socialiniuose tinkluose ima dominuoti institucijos, kurioje jie yra, darbuotojai (Small ir kt., 2013). Persikėlus į grupinio gyvenimo namus, pereinamuoju laikotarpiu jaunuoliai gali prarasti net ir tą paramą, kurią jie turėjo globos institucijoje, jei ji nėra pakeičiama kita formalia ar neformalia parama laisvalaikio metu, darbe ar kaimynystėje (Small ir kt., 2013).

Socialinė parama svarbi ne tik bendravimo požiūriu, ji tarnauja kaip buferis stresui ir skatina rūpintis sveikata bei laikytis medicininių rekomendacijų (McDaniel, 2020). McDaniel (2020) tyrimai parodė, kad nepakankama socialinė parama, apibrėžiama kaip sveikų santykių su draugais, šeima ir kolegomis trūkumas, gali lemti fizinių ligų atsiradimą ir didesnę mirtingumą. Tačiau individualistinėmis vertybėmis besivadovaujančiose visuomenėse asmenys, kurie dėl įvairių priežasčių neturi galimybių „[kažko] padaryti patys“, dažnai būna marginalizuojami (Wold, Mittelmark, 2018). Jie iš tiesų dažnai „patys to nepadaro“, nes *ne savo pasirinkimu* stokoja to, ką Saunders (2011) vadina „socialiai suvokiamų būtinybių trūkumu“ (cit. Salignac ir kt., 2015). Paradoksaliai atskirtyje atsidūrę žmonės vėliau gali ieškoti erdvių, kurios suteikia vienatvę, tam, kad apsisaugotų nuo tolesnio socialinio skausmo (Meagher ir Marsh, 2017; Nguyen ir Ryan, 2017; Ren, Wesselmann ir Williams, 2015; Meagher, 2020).

Small ir kt. (2013) nustatė, kad po pereinamojo laikotarpio asmenys, turintys intelekto sutrikimą, dažniausiai išreiškia norą dalyvauti veikloje, kuri jų manymu, įprasta jų bendraamžiams, neturintiems negalios, pavyzdžiui, lankytis kino teatre, parke, maudytis vandens telkiniuose ir kt. Tai leidžia teigti, kad individualizuotos paslaugos atskiroje aplinkoje (pavyzdžiui, mokant socialinių, profesinių ir laisvalaikio įgūdžių specializuotoje erdvėje) nepadės pasiekti tikslo – socialinės asmenų, turinčių negalią, įtraukties ir psichologinės gerovės. Būtiną žmogaus dalyvavimą ir kituose aplinkos lygmenyse, kuriuos apibrėžia Bronfenbrennerio ekologinis sistemų modelis, galintis padėti atskleisti asmens padėtį socialiniame tinkle ir abipusę įtaką, kurią tinklas ir žmogus daro vienas kitam (jei toks tinklas yra). Todėl svarbu ne tik tirti asmens, turinčio negalią, integraciją užimtumo, būsto, švietimo ir sveikatos paslaugų srityse, bet ir socialinius ryšius bei santykius, per kuriuos žmonės „tai [šias veiklas ir paslaugas – aut.] patiria savo gyvenime“ (Ager ir Strang, 2004, p. 3), arba kitaip, „socialinių

rajonų klimata“ (McDaniel, 2020). Integracija minėtose srityse gali būti vertinama ir per Bourdieu socialinio kapitalo koncepciją, taip atkreipiant dėmesį į bendruomenės vaidmenį padedant GGN gyventojams tapti jų bendruomenės gyvenimo dalininkais. „(...) Bendruomenės jausmas reiškia vienišumo priešingybę. Skatinti jaunuolių sveikatą – tai skatinti jų bendruomenės jausmą, apibrėžiamą kaip „panašumo į kitus suvokimas, pripažinta tarpusavio priklausomybė, suteikiant kitiems tai, ko iš jų tikimasi, ir jausmas, kad esi didesnės patikimos ir stabilios struktūros dalis“ (Wold ir Mittelmark, 2018).

Taigi, kaip teigia Mason (2004), Small ir kt. (2013), Lórinč ir kt. (2019), analizuojant asmenų, turinčių negalią, dalyvavimą ir planuojant paslaugas būtina vengti siauro individualizavimo naratyvo. Šiuo požiūriu verta paminėti Zeineddine ir Pratto (2017) *politinės galios ekologijos* koncepciją (cit. Meager 2020). Autoriai teigia, kad įgalinimas nėra kažkokių asmenų ar grupių nuosavybė, o yra bendruomenės galimybių naudotis aplinkos struktūromis, kurios suteikia saugumą, bendruomeniškumą, sveikatos priežiūrą ir švietimą, funkcija. Taigi, norint suprasti bendruomenės narių reiškiamą agresiją, išankstinių nusistatymą ar šališkumą, reikia pripažinti, kad galimybė naudotis aplinkos ir bendruomenės privalumais tarp skirtingų socialinių grupių asmenų gali skirtis. Tikėtina, kad vietos bendruomenių pasipriešinimą negalią turinčių asmenų kaimynystei Lietuvoje iš dalies ir galima paaiškinti tiek realių, tiek simbolinių resursų persiskirstymu arba įsivaizduojama jų persiskirstymo grėsme.

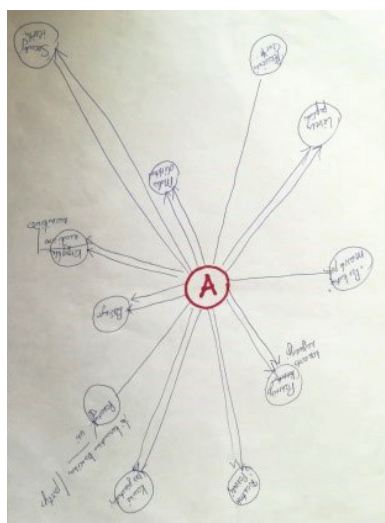
Tyrimo tikslas – remiantis sudarytais ekologiniais žemėlapiais, išanalizuoti ir palyginti bendruomenės narių (turinčių negalią ir be jos) dalyvavimo bendruomenės gyvenime ir naudojimosi bendruomenės paslaugomis erdvinius ir socialinius aspektus.

Tyrimo dalyviai: 24 GGN gyventojai ir 26 kiti bendruomenės nariai iš keturių Lietuvos miestų, kuriuose įsteigti GGN.

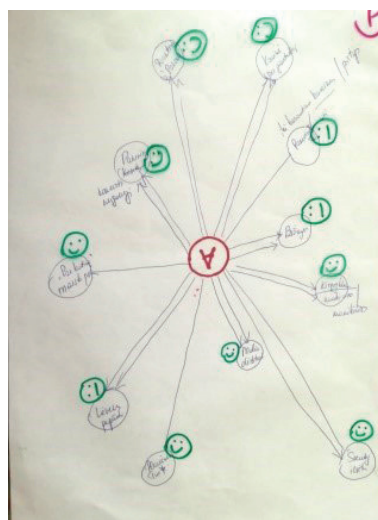
Tyrimo metodas. Tyrimas buvo atliekamas 2020 metų vasarą, pasinaudojus sumažėjusiais saugumo reikalavimais, kuriuos pavasarį lėmė Covid-19 pandemija, ir tyrėjoms suteikta galimybė susitikti su GGN gyventojais. Remiantis Bronfenbrenner (2005) bei Zhao ir Wang (2019), buvo naudojama integruota socialinė-erdvinė EŽ versija. Ekologinis žemėlapis, leidžiantis atskleisti ir fizinius, ir socialinius gyvenimo aspektus, implikuoja ir kiekybinę, ir kokybinę analizę, priklausomai nuo dėmesio objekto. Viena vertus, jis leidžia identifikuoti vietų, kuriose vyksta veiklos, pobūdį ir jose užmezgamas socialines sąveikas (kokybinis aspektas), kita vertus, leidžia palyginti skirtingų asmenų lankomų vietų skaičių ir tų vietų tipus kiekybiniu požiūriu. Todėl mūsų tyrime buvo taikoma mišri – kokybinė ir kiekybinė – prieiga. Buvo laikomasi visų tyrimo etikos reikalavimų: dalyvių savanoriškumo (gautas raštiškas sutikimas) ir konfidencialumo principų.

Buvo aplankyti keturi miestai ir juose esantys aštuoni GGN. Kiekviename mieste buvo atliktas kelių pakopų kokybinis tyrimas: 1) braižomi GGN gyventojų ekologiniai žemėlapiai, juos papildant pusiau struktūruotais interviu (su kiekvienu GGN gyventoju, pildžiusiu žemėlapi), 2) atsitiktiniai bendruomenės nariai (sutikti gatvėse, parkuose, kt.) savanoriškai ir anonimiškai pildė savo ekologinius žemėlapius; pastarieji buvo papildyti pusiau struktūruotais interviu, 3) apklausiami paslaugų teikėjai dėl jų turimos patirties aptarnauti žmones, turinčius negalią (pusiau struktūruoti interviu). Dėl ribotų galimybių straipsnyje išanalizuoti visus tyrimo rezultatus šiame tekste bus susitelkta į ekologinio žemėlapiu metodu gautus duomenis – GGN gyventojų, turinčių negalią, ir kitų bendruomenės narių judėjimą teorinėje dalyje aptartose ekologinėse sistemose, kuriose plačiau ar siauriau skleidžiasi jų kasdieniai gyvenimai.

Sudarant EŽ buvo siekiama nustatyti: a) tyrimo dalyvių dažniausiai lankomas vietas ir veiklas jose, b) savanoriškumo lankytis tose vietose laipsnį, c) savarankiškumo jas lankant laipsnį (eina vienas ar lydimas draugo, socialinių darbuotojų ar asistentų). EŽ sudarymo procesas: a) kiekvieno EŽ (A3 formatas) centre buvo įrašoma jį pildančio asmens (GGN gyventojai pildė su tyrėjų pagalba) vardo raidė ar simbolis, b) tiriamųjų buvo prašoma prisiminti lankomas vietas (žymimas skrituliu su viduryje įrašytu jos pavadinimu), o jų lankymo dažnumą rodė vietos atstumas nuo asmens vardo (centre), c) savanorišką ar nesavanorišką lankymą(si) bei savarankiškumo laipsnį žymėjo skirtingos linijos (tiesi vienguba reiškė, kad eina noriai ir pats, punktyrinė – eina, „nes reikia, reikalaujama“, dviguba tiesi linija – yra lydima(s)) (žr. 1 pav.).



EŽ be socialinių sąveikų



Socialinių sąveikų pobūdis

1 pav. Ekologinio žemėlapiu pavyzdys

Sužymėjus šiuos aspektus, ant EŽ buvo uždedama permatoma įmautė, kurioje toliau buvo žymimas nurodytose vietose patirtų socialinių kontaktų, santykių pobūdis (*emoji* ženklais). Bendruomenės nariai, neturintys negalios, EŽ pildė savarankiškai, o savarankiškumo laipsnio žymėjimas buvo praleistas (sutikus juos įvairiose bendruomenės vietose padaryta prielaida, kad visi yra savarankiški).

Tokiu būdu EŽ atskleidė dažniausiai tyrimo dalyvių lankomas vietas, socialinių sąveikų tose vietose pobūdį, o pusiau struktūruoti interviu su GGN gyventojais leido patikslinti ir papildyti EŽ, jei tyrimo dalyviai buvo pamiršę ką nors paminėti.

Analizuojant kiekvieną EŽ, pirmiausia į lentelę buvo surašytos visos tyrimo dalyvio lankomos vietos, kurias jis prisiminė. Toliau, nagrinėjant antrąją – skaidrų – EŽ sluoksnį, buvo sužymėtas tose vietose patirtų socialinių sąveikų pobūdis. Jis buvo fiksuojamas ženklais ☺, :I ir ☹, atitinkančiais tyrimo metu naudotus simbolius. Tolesniame etape buvo padarytas apibendrinimas, suteikiant panašios paskirties vietoms tam tikrą kodą. Tokiu būdu, pavyzdžiui, „ežero pakrantė“, „prie upės“ ar „pliažas“ buvo suvesti į kategoriją „paplūdimys“.

Tyrimo ribotumai. Pirma, kaip jau minėta, iš visų tyrimo dalyvių buvo paimti pusiau struktūruoti interviu, plačiau atskleidę ir patikslinę jų patirtį ir savijautą bendruomenėje. Tačiau šiame tyrimo etape interviu duomenys yra apdorojami, todėl straipsnyje apsiribojama EŽ analize. Antra, tyrimo dalyvių pateikiamai informacijai darė įtaką 2020 m. kovo–birželio mėn. Lietuvoje galiojęs pirmasis karantino režimas dėl Covid-19 pandemijos ir jo nulemti ribojimai išvykti iš gyvenamosios vietos, priimti lankytojus GGN, lankytis viešose vietose, renginiuose ir kt. Tikslų įtakos pobūdį sudėtinga įvertinti, bet tyrimo duomenys buvo renkami iš karto po pirmojo karantino ribojimų panaikinimo, tad tikėtina, jog dalyviai dar nebuvo visiškai grįžę į ikikarantininį gyvenimo ritmą.

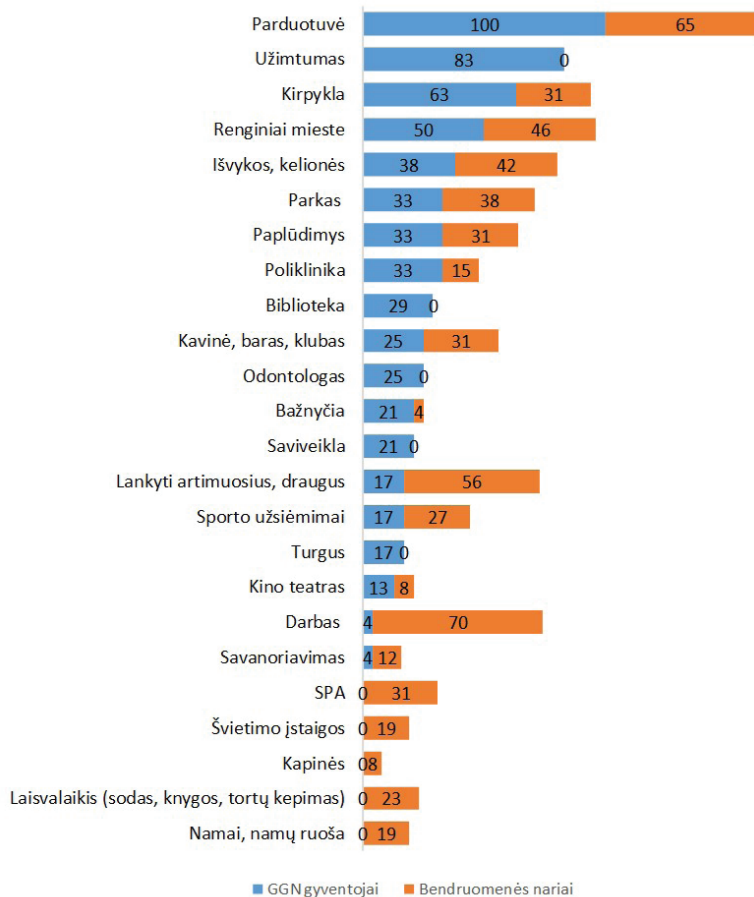
Tyrimo rezultatai

Aptariant tyrimo rezultatus, remiamasi Bronfenbrenner (2005), Bourdieu (2008) ir pastarojo socialinę teoriją plėtojusio Liu (2020) teorinėmis priegomomis. Vienas iš pirmųjų numanomų ir pasitvirtinusių tyrimo rezultatų – negalią turinčių GGN gyventojų įsitraukimas į patį tyrimo procesą ir tai, kad, jų pačių žodžiais, buvo „labai įdomu“. Šis tyrimo rezultatas mokslinių duomenų požiūriu yra šalutinis, tačiau socialiniu požiūriu – itin svarbus, nes atliepia šiuolaikinių tyrimų reikalavimą įtraukti asmenis, turinčius negalią, kaip lygiateisius tyrimo

proceso dalyvius, galinčius koreguoti ir valdyti tyrimo eigą. EŽ pasitvirtino kaip dalyvavimą įgalinanti priemonė, kuri leido ne tik vizualizuoti asmens erdvinę patirtį, bet ir emocijas, taigi įvertinti, kiek vietos, daiktai ar žmonės svarbūs jo gyvenime (Amsden ir VanWynsberghe, 2005; Small ir kt., 2013). Sudarydamos ekologinius žemėlapius, tyrėjos atliko daugiau „braižytojų“ nei mokslininkų vaidmenį, nes kiekvienas tiriamasis pats valdė procesą, nurodydamas, kur ir ką brėžti ar įrašyti. Savo kasdienio gyvenimo eksperto vaidmuo, kurį išbandė ir pajuto tiriamieji, juos įgalino ir atviriau atsakyti į po EŽ vykusio pusiau struktūruoto interviu klausimus. Šie interviu papildė nubraižytus EŽ kokybinio aspekto.

Bendruomenės narių, sutiktų gatvėse, skveruose, kavinėse ar kitur, EŽ braižymą socialiniu požiūriu taip pat lydėjo teigiamos emocijos ir susidomėjimas tyrimo metodu. Kai kurie klausimai, kuriuos retoriškai sau užduodavo žemėlapius braižantys bendruomenės nariai, neturintys negalių, leidžia manyti, kad EŽ skatino savo kasdienio gyvenimo refleksiją. Interviu su žemėlapius pildžiusiais bendruomenės nariais turinio požiūriu buvo kitokie: juose atsiskleidė bendruomenės socialinis, kultūrinis, simbolinis kapitalas, vertybės bei tradicijos. Dėl straipsnio ženklų ribojimo šio aspekto čia nėra galimybės aptarti, tačiau dėl aiškumo kai kurių EŽ duomenų aptarimas bus papildytas dalyvių komentarais.

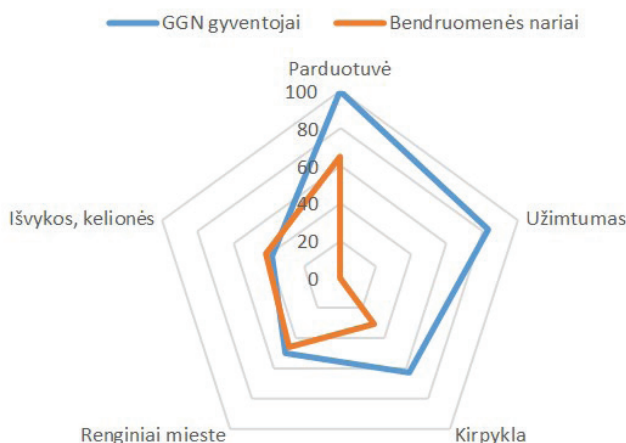
2 pav. pateikti apibendrinti duomenys, atskleidžiantys tyrimo dalyvių – GGN gyventojų ir bendruomenės narių – lankomų (braižytų) vietų dažnumą. Svarbu paminėti, kad užimtumas, renginiai mieste, išvykos daugiausia vyksta kitų asmenų, turinčių negalią, draugijoje, tiriamieji tose vietose susitinka daugiausia tik su kitais asmenimis, turinčiais negalią, arba dalyvauja įstaigose, skirtose neįgaliesiems. Saviveiklą įvairiose įstaigose, daugiausia susijusiose su neformaliu vaikų ugdymu (mokant piešimo), paminėjo tik vienas tyrimo dalyvis.



2 pav. Bendruomenės narių (GGN gyventojų ir kitų) lankymosi vietų minėjimo dažnumas (proc.)

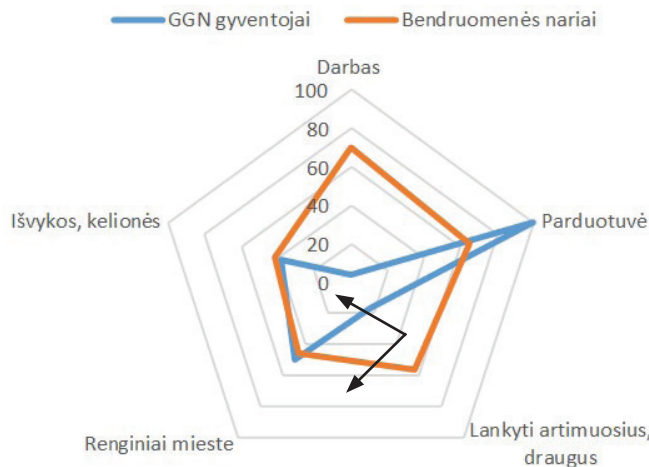
Duomenys rodo, kad GGN gyventojų prioritetiškai minėtos (bet nebūtinai didžiausio reikšmingumo jiems prasme) vietos išsidėstė tokia seka: parduotuvė (ją žymėjo visi dalyviai), užimtumo vietos (83 proc.), kirpykla (63 proc.), renginiai mieste (50 proc.) (3 pav.). Žymėdami parduotuvę, GGN gyventojai daugiausia minėjo maisto prekes, keturis kartus buvo paminėtos pramoninių prekių – siūlų, baldų, buitinės technikos ir pigių drabužių – parduotuvės. Atkreiptinas dėmesys, kad EŽ dažniausiai lankytos vietos žymi veiklas kitų asmenų, turinčių negalią, draugijoje – interviu dalyviai minėjo, kad tiek į renginius mieste, tiek į išvykas dažniausiai vykstama su kitais GGN gyventojais, kartais net su globos namų, iš kurių persikelta į GGN, gyventojais, o išorinių kontaktų su kitais bendruomenės nariais yra nedaug. Išorinių kontaktų stoką, išsakytą

tyrimo atlikimo metu, galėjo nulemti ir karantino ribojimai, kurie, tikėtina, buvo gana stipriai paveikę ir įsiminę tyrimo dalyviams kaip labai nesena patirtis. Užimtumo vietas, kurias paminėjo dauguma tyrimo dalyvių, reiškė taip pat tikslinčiai asmenims, *turintiems negalią*, sukurtas vietas – socialines dirbtuves, molio, keramikos, floristikos ir kitus būrelius ar veiklas, kuriose GGN gyventojams sudaromos galimybės lavinti savo darbinius įgūdžius.



3 pav. GGN gyventojų dažniausiai lankomos vietas (BN lankomų vietų perspektyvoje)

Kitų bendruomenės narių (toliau – BN) ekologiniuose žemėlapiuose atskleidė tokia vietų paminėjimo pagal dažnumą seka: darbas (70 proc.), parduotuvė (65 proc.), draugų ir artimųjų lankymas (56 proc.), renginiai mieste (46 proc.) (4 pav.). Darbas atviroje darbo rinkoje daugumai tyrimo dalyvių, neturinčių negalios, buvo ta vieta, kurią jie paminėdavo pirmiausia, apie darbą, kaip rodė komentarai, koncentravosi daug santykių ir reikšmingų įvykių. Tik du asmenys iš GGN įvardijo apmokamus darbus, jiems epizodiškai pasiūlomus per pažįstamų asmenų tarpininkavimą. Tačiau abiejų grupių dalyvius siejo vasaros meto vietas ir veiklos: trečdalis ar kiek daugiau jų minėjo parką, paplūdimį (šalia gyvenvietės esančio ežero ar upės pakrantę), išvykas į įdomias vietas (Jono Basanavičiaus gimtinę, Šventąją), pasivaikščiojimą parke. Dalis BN minėjo ir tolimesnes užsienio keliones, kurios, tiesa, tyrimo metu buvo nutrūkusios dėl pasaulinės pandemijos. Organizuotas grupines keliones su kitais asmenimis, turinčiais negalią, į Lenkiją, teatro festivalį, minėjo trys GGN gyventojai.



4 pav. Kitų bendruomenės narių dažniausiai lankomos vietos (veiklos) (GGN lankomų vietų perspektyvoje)

Pažymėtina, kad „vieta“ bendruomenės nariai įvardijo ir savo artimuosius, kaimynus, draugus, taip atskleidami ir kitų vietų įvardijimuose pastebėtą tendenciją: dalyviams, neturintiems negalios, skirtingai nuo GGN gyventojų, buvo lengviau įvardyti žmones, su kuriais buvo kažkas veikama kartu, nei *vietas*, kuriose kažkas vyko. Galima manyti, kad tokia tendencija atspindėjo ir žmonių, neturinčių negalios, veikimo laisvę, ir, perfrazuojant Bauman (2002), – vietos ir veiksmo atsietumą: jiems svarbu susitikti su artimais žmonėmis ir tada veikti, kas bus sumanyta, o ne vien, kaip GGN atveju, nuvažiuoti į vietą bendruomenėje su joje *a priori* suplanuota veikla. Tą rodė ir bendruomenės narių tendencija įvardyti ne vietą, o *veiklas*, tuo būdu pažymint, kad pirmiausia jie renkasi veiklą, o vietą jai pasirenka paskui. Pavyzdžiui, nors ir žinodami užduotį „pažymėti vietą“, BN minėjo „namų ruošą“, „tortų kepimą“, tuo būdu tik netiesiogiai susiedami veiklą su jos vieta. GGN gyventojų žemėlapiuose tokia tendencija nebuvo pastebėta – vieta ir joje vykianti veikla buvo glaudžiai susietos: pavyzdžiui, vykstanta į renginį, nes būtent toks dabar organizuojamas miesto kultūros centre. Tik keturi GGN gyventojai paminėjo retą lankymąsi artimųjų (brolio, sesers ir mamos) ar GGN darbuotojos namuose (vienas atvejis). Goffman (1961) totalias institucijas apibrėžia kaip vietas, kur viskas vyksta tiesiogiai lydint dideliame kiekiui tų pačių žmonių. Persikėlus į bendruomenę, žmonių, su kuriais gyvenama ir susitinkama kasdien, skaičius labai sumažėjo, bet atsivėrė vietų, kuriose galima kažką daryti, įvairovė. Nors, kaip parodo toliau einantis pavyzdys, ši įvairovė vis dar veikama institucinės kultūros.

Pastebėta, kaip rodo EŽ ir jų komentarai, kad tam tikros paslaugos (pavyzdžiui, kirpėjo ar odontologo) kai kuriais atvejais tarsi „atsekė“ į GGN persikėlusius asmenis, turinčius negalią, tai yra jie ir po persikėlimo kirposi pas buvusią globos namų kirpėjas arba šios atvykdavo į GGN, organizuotai lankėsi pas odontologą, kuris anksčiau jiems teikė paslaugas globos namuose. Tais atvejais, kai GGN gyventojai vykdavo nusikirpti į miestą, neretai tai darydavo pas kirpėją, su kuria taip pat buvo susipažinę globos namuose (pavyzdžiui, profesinės mokyklos mokinę, atlikusią juose praktiką).

Kitos sritys, kuriose GGN gyventojų ir BN nurodytos vietos ar veiklų kategorijos išsiskyrė, yra SPA, namų ruoša, švietimo įstaigos, kapinės, laisvalaikis (GGN gyventojai jų neminėjo), biblioteka, saviveikla, turgus ir odontologas (pastarųjų neminėjo BN). Odontologo paslaugomis veikiausiai naudojasi ir BN, tačiau jų patirtyje jos nebuvo tokios reikšmingos kaip GGN gyventojams. Apskritai, žvelgiant į sveikatos paslaugų sritį, atkreiptinas dėmesys, kad tiriamieji, turintys negalią, du kartus dažniau minėjo ir lankymąsi pas įvairius gydytojus (įskaitant ortopedą), o tai gali liudyti apie daugiau jų turimų sveikatos problemų. Kita vertus, penktadalis GGN gyventojų minėjo biblioteką, kurios neminėjo BN, tarp laisvalaikio veiklų įvardiję ir knygų skaitymą. Apsilankiusios šių asmenų įvardytoje bibliotekoje (siekiant kito tyrimo tikslo – identifikuoti paslaugų teikėjų patirtis dirbant su asmenimis, turinčiais negalią), tyrėjos nustatė, kad GGN gyventojai biblioteka naudojasi prasmingai ir dažnai: ieško knygų, naudojami internetu, paprašo bibliotekininkių pagalbos įkelti nuotraukas. Gali būti, kad naudojimąsi biblioteka lemia ir finansinės galimybės – įsigyti knygą ar kompiuterį GGN gyventojui yra sunkiau nei apmokamą darbą turintiems bendruomenės nariams. Kita vertus, nesant galimybių rinktis lankomų vietų įvairovės nedideliame miestelyje, biblioteka galbūt tampa tiek kultūriniumi, tiek fiziniu traukos centru, leidžiančiu pakeisti kasdienę GGN aplinką.

Taigi, nors kai kurios dažniausiai GGN gyventojų lankomos vietos ar veiklos sutampa (žr. 3 pav.), pagrindinės sritys, susijusios su darbine veikla ir naujų pažinčių kūrimo ar draugų pasirinkimo galimybe, lieka už asmenų, turinčių negalią, galimybių ribų. Bronfenbrennerio ekologinių sistemų požiūriu, GGN gyventojų mikrosistema stokoja ne tik šeimos narių, bet ir heterogeniškų darbinių santykių, kuriamų su skirtingų socialinių demografinių charakteristikų ir asmeninių savybių žmonėmis. Kita vertus, socialinės paslaugos, kurias galima priskirti arba mezo-, arba egzosistemai, priklausomai nuo jų teikimo formų, tarsi priartėja prie asmens, tapdamos mikrosistemos dalimi. Taip pat matoma, jog asmenims, turintiems negalią, net persikėlus į GGN, yra sunku peržengti savo socialinę erdvę, tapti kitų socialinių erdvių dalyviais, būti priimtiems į heterogeniškas asmenų, neturinčių negalios, grupes. Žinoma, kaip teigia Liu (2020), nebūtinai socialinės erdvės turi sąveikauti ir būti svarbios viena kitai, o tam, kad

jos pradėtų sąveikauti, veikiausiai reikia abipusės naudos suvokimo ar bendro tikslo.

Svarbus EŽ sudarymo aspektas buvo socialinių kontaktų pobūdžio ir emoci-
nės tyrimo dalyvių savijautos nubraižytose vietose žymėjimas. Jį, kaip parody-
ta 2 pav., atskleidė antrasis žemėlapiu sluoksniu, kuriame šalia lankomų vietų
buvo sužymėti patirtas emocijas vaizduojantys simboliai. Amsden ir VanWyns-
berghe (2005) teigia, kad žemėlapiu kūrimas neišvengiamai susijęs su tomis
vietomis, kuriose asmenys yra patyrę emocijų ar su kuriomis išsaugo emocijų
ryšį, todėl žemėlapiai yra priemonė papasakoti istoriją apie save (ten pat). Visų
su nedidelėmis išimtimis GGN žemėlapuose, vaizduojant su konkrečia vieta ir
sąveikomis susijusius emocinius prisiminimus, dominavo teigiamos emocijos –
džiaugsmas, pasitenkinimas, patirto malonumo įvardijimas. Pažymėtina, kad
tos emocijos siejosi ne tik su kitais žmonėmis, turinčiais negalią, iš globos namų
ar kitų GGN (vis dėlto su jais daugiausia), bet ir su atsitiktiniais bendruomenės
nariais ar net vietos savivaldybės administracijos atstovais. Pavyzdžiui, paminė-
damas apsilankymą vienoje savivaldybės parodoje, GGN gyventojas su džiaugsmu
dalijosi, kad prie jo priėjo ir kalbino meras. Atkreiptinas dėmesys ir į tai,
kad daugumos GGN teigimu, persikraustymas į GGN pagerino santykius ir tarp
pačių GGN gyventojų (kadaise buvusių globos namuose). Į klausimą „kaip ma-
note, kodėl?“ dalyviai atsakinėjo, kad „čia ramiau“, „niekas nebenervina“, „gali
daryti, ką nori“, „mažiau žmonių“ ir pan.

Neigiamos tyrimo dalyvių emocijos daugiausia siejosi su sveikatos paslau-
gomis ir kai kuriais atvejais – su artimųjų lankymu (tą tiriamieji sunkiai gebėjo
paaiškinti, bet šį faktą galime sieti su asmens gyvenimo istorija – kažkada pate-
kimu į globos namus, esant gyviems artimiesiems). Kitų bendruomenės narių
emocijų žymėjimo po pirmųjų EŽ buvo atsisakyta kaip nevisiškai adekvataus
metodo neturintiems intelekto sutrikimo žmonėms ir kaip tiems, kurie dažnai
laisvai renkasi asmenis, su kuriais gali palaikyti pozityvius santykius.

Tyrimo autorės supranta, kad gatvėje sutikti bendruomenės nariai ar GGN
gyventojai nebūtinai prisiminė *visas* lankomas vietas ar veiklas ir juose patirtas
socialines sąveikas, tačiau remiasi Kahneman (2012) aprašytu pasiekiamumo
principu (angl. *availability*), kurį trumpai galima apibrėžti taip: tas, kas asmens
gyvenime dažnai kartojasi ar yra jam (jai) aktualu, ir yra atminties „paviršiuje“. Todėl tyrimo dalyvių sudaryti ekologiniai žemėlapiai laikytini svarbių ir dažnų
įvykių, veiklų ir jose patirtų sąveikų atspindėjimu ir refleksija.

Diskusija

Tyrimo dalyvių sudaryti EŽ išsiskyrė keliais svarbiais požymiais. Vienas jų –
darbinės veiklos pobūdis ir vieta. Bronfenbrenner (2005) darbo vietą priskiria

mikrosistamai, suponuodamas, kad joje konstruojami ryšiai ir santykiai turi didelę reikšmę kasdieniam asmens gyvenimui. Asmenų, turinčių negalią, darbą atviroje rinkoje pakeičia užimtumo veiklos, priderintos prie jų intelektualinių gebėjimų ir bendros psichosomatinės būklės. Vienos iš užimtumo vietų – socialinių dirbtuvių, kurios taip pat buvo žymėtos GGN gyventojų žemėlapiuose, tikslas – didinti asmenų įsidarbinimo atviroje darbo rinkoje galimybes, ugdyti, lavinti ir palaikyti bendruosius ir specialiuosius darbinius įgūdžius, atliekant prasmingas darbinio užimtumo veiklas, nukreiptas į konkrečios prekės (produkto) gamybą ir (ar) paslaugos atlikimą (Socialinių dirbtuvių asmenims, turintiems proto ir (ar) psichikos negalią, veiklos modelio aprašas, 2018). Veikla šiose vietose nėra susijusi su darbo santykiais. Tačiau darbiniai įgūdžiai – ne tik smulkiųjų rankos judesių lavinimas ar mokėjimas lipdyti iš molio. Jie apima ir gebėjimą laiku ateiti į darbą, numatyti veiklos tikslą, planuoti veiksmų seką ir kt. Todėl asmenų, turinčių negalią, su(si)koncentravimas uždaroje erdvėje jų neparuošia darbui labiau konkurencingoje darbo rinkoje. Small ir kt. (2013) teigimu, paslaugos, teikiamos individualiai, specializuotoje aplinkoje (pavyzdžiui, mokant socialinių, profesinių ir laisvalaikio įgūdžių), nepadės pasiekti pagrindinio tikslo – asmenų, turinčių negalią, natūralaus dalyvavimo bendruomenėje. Toks darbinės veiklos pakaitalas, nors ir sprendžia užimtumo problemą, nesudaro progų susitikti su kitais bendruomenės nariais arba tie susitikimai yra labai riboti. Šiuo požiūriu verta praplėsti Amsden ir VanWynsberghe (2005) mintį, kad svarbu tirti ne tik asmens (šiuo atveju turinčio negalią) poreikius (dirbti, ilsėtis, draugauti), bet ir tirti bei „įdarbinti“ bendruomenės resursus, kurie leis tuos poreikius realizuoti asmenims naudingiausiu būdu.

Kita vertus, kai kurios vietos ir paslaugos, kurias Bronfenbrenneris priskiria egzolygmenims (nes jomis žmonės naudojami epizodiškai ir (arba) retai), GGN gyventojams tampa jų mikrosistemos dalimi, nes tęsia globos institucijose, kadaise buvusiose „šeimoms pakaitalu“, susikūrusias tradicijas ir pažintis. Galbūt ir yra patogu, jei kirpėja ar odontologas atvyksta į namus, tačiau tai riboja „daliujimąsi“ tomis vietomis ir veiklomis, kuriose įprastai dalyvauja kiti tokio pat amžiaus ir lyties asmenys.

Taigi, nors GGN apsigyvenusiems asmenims atsiveria daug daugiau galimybių judėti toliau nuo jų gyvenamosios vietos, fizinis mobilumas, reflektuojant Bourdieu (2008), retai suponuoja jų socialinį mobilumą – ne tik fizinių, bet ir socialinių barjerų kirtimą, t. y. perėjimą į kitas socialines erdves, kurių veikėjai turi savo įpročius, tradicijas, arba kitaip, *habitus*. Kas gali padėti keisti bendruomenės *habitus*, kuriame, žvelgiant į pasipriešinimą kaimynų, turinčių negalią, atsikraustymui, ryški dispozicija saugoti savo įsivaizduojamą ir realų simbolinį kapitalą (prestižą, saugumą, gamtos privalumus), įsisąmonintus ir neįsisąmonintus veikimo principus? Ką reikia daryti, kad skirtingų gebėjimų, interesų ir socialinio statuso bendruomenės nariai turėtų daugiau noro (iš vienos pusės)

ir galimybių (iš kitos pusės) įžengti į vienas kito erdvę, taip mažinant socialinę ir psichologinę atskirtį?

Liu (2020), plėtojęs P. Bourdieu socialinę teoriją, socialinių erdvių tarpusavio sąveiką siūlo aiškinti per socialinių formų tipologiją: giminišką, simbiotiską arba opozicinę. Giminiškas erdves sieja jų panašumas, o simbiotinės – tarpusavio priklausomybė. Jei dvi socialinės erdvės nėra nei giminiškos, nei simbiotinės, jos gali būti opozicinės, kurias sieja prieštaravimas viena kitai (Liu, 2020, p. 5). *Giminiškos* erdvės nebūtinai yra arti viena kitos, tačiau tarp jų yra didelis struktūrinis panašumas (pavyzdžiui, tarp GGN ir globos namų). *Simbiotinės* erdvės yra struktūriškai nevienalytės, tačiau viena nuo kitos priklausančios socialinės erdvės, kurios transformuojasi tarpusavio mainų dėka. Simbiozės sąvoka plačiai vartojama ekologinėje teorijoje ir daugiausia žymi nekonfliktiškus ir abipusiškai naudingus santykius. Socialinės erdvės su skirtingomis taisyklėmis ir struktūromis gali užmegzti simbiotinius santykius, kuriuose vyksta keitimasis *ištekliais, informacija, galia ir veikėjais* su kita erdve. Tokia simbioze galima laikyti GGN gyventojų ir vietos institucijų organų tarpusavio veiklas (pvz., miesto renginius), kurios vieniems suteikia galimybę dalyvauti bendruomenės gyvenime, kitiems – teigiamai reprezentuoti institucijas (pvz., savivaldybės administraciją). *Opozicinės erdvės* yra socialinės erdvės, kurios nėra nei giminiškos, nei simbiotinės, tačiau susijusios, nes skirtumai tarp veikėjų ir pozicijų sukuria prasmingą kontrastą. Tai yra paryškina „Kitą“, kurio egzistavimas yra reikšmingas identiteto formavimuisi – tai pasakytina ne tik apie asmenis ir grupes (Mead, 1934/2015), bet ir apie socialines erdves (cit. Liu, 2020).

Konceptualizuojant GGN gyventojų, turinčių negalią, ir kitų bendruomenės narių socialinių, ne tik fizinių, erdvių didesnę „susiliejamą“ svarbu tai, jog, pasak Liu (2020), socialinės erdvės nėra statiškos ar baigtinės. Jų dinamiškumą formuoja žmogaus santykių dinamika jų viduje ir tarp jų. Dvi socialinės erdvės tam tikru metu gali būti simbiotinės arba giminingos, tačiau jei jos ilgą laiką vystysis autonomiškai, jos gali nutolti arba net tapti opozicinėmis erdvėmis, kaip ir du draugai po ilgo laiko gali tapti svetimi ar net priešininkai. Tuo pačiu principu dvi opozicinės erdvės laikui bėgant gali tapti simbiotinės ar giminiškos.

Reikia pripažinti, kad, Liu (2020) teigimu, kai kurios socialinės erdvės yra nesvarbios viena kitai ir neturi jokio tarpusavio ryšio. Bourdieu konceptualizuojamos socialinės erdvės požiūriu, bendruomenės nariai, neturintys negalių (strateginiai socialinės erdvės veikėjai), turi daugiau galios rinktis ir veikti nei GGN gyventojai, nes disponuoja ne tik didesniu socialiniu ir simboliniu kapitalu, bet ir, pasak Liu (2020), lengviau peržengia skirtingų socialinių erdvių ribas. Vis dėlto, jei socialinės erdvės pradeda sąveikauti, ši sąveika gali vystytis opozicine, simbiotine arba giminiška trajektorija. Asmenų, turinčių psichikos ir (ar) proto negalią, ir kitų bendruomenės narių socialinės erdvės dėl objektyvių ir subjek-

tyvių priešasčių (gebėjimų, įpročių, dispozicijų) nėra giminiškos, ir tai kartu su bendruomenės narių opozicija („kitam“ ir „kitoniškumui“) apsunkina negalią turinčių asmenų tikrąją socialinę integraciją ar dalyvumą. Todėl, matyt, reikia ieškoti sąlyčio aspektų, kurie teiktų naudą abiem pusėms, kartu provokuojant ir įgalinant barjerų tarp socialinių erdvių peržengimą. Struktūrinės ar simbolines ribas, kartais sunkiai peržengiamas, diferencijuodami, integruodami tas erdves, kuria žmonės, keisdami išteklius, informacija, galia ir veikėjais (Liu, 2020). Todėl konstruojant žmonių, turinčių negalią, integracijos į bendruomenės strategijas verta investuoti į šių keturių sąlyčio, iš vienos pusės, ir mainų, iš kitos pusės, komponentų strategavimą.

Tyrimo išvados

Ekologinio žemėlapiu metodas *leido* identifikuoti GGN gyventojų ir kitų bendruomenės narių lankomas vietas ir jose užmezgamų kontaktų pobūdį, kuriuos asmenys, turintys negalią, dažniausiai vertina teigiamai, bet juos kuria daugiausia su kitais neįgaliais žmonėmis.

Vietos, kuriose GGN gyventojai ir kiti bendruomenės nariai gauna paslaugas ir (ar) dalyvauja, yra panašios, vis dėlto vienos pagrindinių žmogaus gyvenimą užpildančių veiklų – darbas (neturinčių negalios informantų tyrime) ir užimtumas (GGN gyventojų tyrime) – vyksta „nesusitinkančiuose“, paraleliniuose pasauliuose.

GGN gyventojams *vieta* dažnai susijusi su konkrečia toje vietoje atliekama funkcija (pvz., kirptis), o ir pati „funkcija“ (kirpimas) vis dar „ateina“ į GGN. Tai gali signalizuoti apie institucines praktikas, deinstitutionalizacijos procese kartais perkeliamas į GGN. Tuo tarpu bendruomenės nariams lengviau įvardyti ne lankomas vietas, o jų gyvenimą užpildančius *santykius* ar *veiklas*, pasklidusius po įvairias vietas, tuo atskleidžiant prie konkrečių vietų ar socialinių erdvių mažiau „pririštą“ gyvenimą.

Nors persikėlus į GGN asmenų, turinčių negalią, fizinio judėjimo galimybės prasiplėtė, socialiniu požiūriu jie lieka pakankamai atskirtoje socialinėje erdvėje, kurios santykis su kitų bendruomenės narių socialinėmis erdvėmis veikiau opozicinis nei giminiškas. Viena iš tokios atskirties priešasčių – darbinių santykių trūkumas. Vis **dėlto** tyrimo dalyvių komentarai, papildantys ekologinius žemėlapius, leidžia manyti, jog kai kuriose bendruomenės vietose užmezgamos sąveikos turi ir socialinių erdvių simbiozės požymių.

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

Literatūra

- Ager, A. ir Strang, A. (2004). *Indicators of Integration: The experience of integration final report*. London: Home Office.
- Amsden, J. ir VanWynsberghe, R. (2005). Community mapping as a research tool with youth. *Action Research*, 3(4), 357–381. doi:10.1177/1476750305058487
- Bahn, S. ir Weatherill, P. (2012). Eliciting data from participants using visual mapping as a collection technique. *Qualitative Social Work*, 11(4), 431–444. DOI: 10.1177/1473325010396602
- Bauman, Z. (2002). *Globalizacija: pasekmės žmogui*. Apostrofa.
- Begen, F. ir Turner-Cobb, J. (2015). Benefits of belonging: Experimental manipulation of social inclusion to enhance psychological and physiological health parameters. *Psychology and Health*, 30(5), 568–582. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.991734>
- Bourdieu, P. (2008). *Key Concepts*. Grenfell M. (Ed.). London: Acumen.
- Berry, C. ir Greenwood, K. (2017). Beliefs in social inclusion: Invariance in associations among hope, dysfunctional attitudes, and social inclusion across adolescence and young adulthood. *Development and Psychopathology*, 30(4), 1403–1419. doi:10.1017/S0954579417001195
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making Human Beings Human. Bioecological perspectives on Human Development*. Sage publications.
- Cairns, R. B., Leung, M. C., Buchanan, L. ir Cairns, B. D. (1995). Friendships and social networks in childhood and adolescence: Fluidity, reliability, and interrelations. *Child Development*, 66(5), 1330–1345. <https://doi.org/10.2307/1131650>
- Cambridge, P. ir Carnaby, S. (2005). *Person-Centred Planning and Care Management with People with Learning Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patient and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Grant, G. (2010). Support networks and transitions over 2 years among adults with mental handicap. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 6(1), 36–55. DOI:10.1111/j.1468-3148.1993.tb00049.x
- Hearn, J. ir Parkin, W. (2001). *Gender, Sexuality and Violence in Organizations*. London: Sage.
- Heath, S., Fuller, A. ir Johnston, B. (2009). Chasing shadows: defining network

- boundaries in qualitative social network analysis. *Qualitative Research*, 9(5), 645–661. doi:10.1177/1468794109343631
- Kahneman, D. (2012). *Thinking, fast and slow*. Penguin books.
- Kubiak, Sh. P., Brenner, H., Bybee, D., Campbell, R. ir Fedock, G. (2018). Incarceration: Using Ecological Theory as a Framework to Inform and Guide Future Research. *Trauma, Violence, Abuse*, 19(1), 94–106. doi:10.1177/1524838016637078
- Liu, S. (2017). Overlapping ecologies: Professions and development in the rise of legal services in China. *Sociology of Development*, 3(3), 212–231. <https://doi.org/10.1525/sod.2017.3.3.212>
- Liu, S. (2020). Between social spaces. *European Journal of Social Theory*. doi:10.1177/1368431020905258
- Lórin, M., Ryan, L., D'Angelo, A. ir Kaye, N. (2019). De-individualising the 'NEET problem': An ecological systems analysis. *European Educational Research Journal*, 19(5), 412–427. <https://doi.org/10.1177/1474904119880402>
- Mann, J. ir Casebeer, D. (2016). Mapping civic engagement: A case study of service-learning in Appalachia. *Education, Citizenship and Social Justice*, 11(1), 85–96. <https://doi.org/10.1177/1746197915626089>
- Marquez, J. J., Downey, A. ir Clement, R. (2015). Walking a Mile in the User's Shoes: Customer Journey Mapping as a Method to Understanding the User Experience. *Internet Reference Services Quarterly*, 20(3-4), 135–150. DOI:10.1080/10875301.2015.1107000
- Mason, A. (2004). Equality of Opportunity and Differences in Social Circumstances. *The Philosophical Quarterly*, 54(216), 368–388. <https://doi.org/10.1111/j.0031-8094.2004.00358.x>
- Maton, K. (2008). Habitus. In M. Grenfel (Ed.), *Pierre Bourdieu: Key Concepts* (pp. 49–66). London: Acumen.
- McCormick, K., Stricklin, S., Nowak, T. ir Rous, B. (2008). Using Eco-Mapping to Understand Family Strengths and Resources. *Young Exceptional Children*, 11(2), 17–28. doi:10.1177/1096250607311932
- McDaniel, J. (2020). Emergency room visits for chronic obstructive pulmonary disease in Illinois counties: An epidemiological study based on the Social Ecological Model. *Chronic Illness*, 16(1), 69–82. doi:10.1177/1742395318778102
- McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A. ir Glanz, K. (1988). An Ecological perspective on Health Promotion Programmes. *Health Education Quarterly*, 15(4), 351–377. DOI:10.1177/109019818801500401

- Meagher, B. R. (2020). Ecologizing Social Psychology: The Physical Environment as a Necessary Constituent of Social Processes. *Personality and Social Psychology Review*, 24(1), 3–23. doi:10.1177/1088868319845938
- Meagher, B. R. ir Marsh, K. L. (2017). Seeking the safety of sociofugal space: Environmental design preferences following social ostracism. *Journal of Experimental Social Psychology*, 68, 192–199. doi:10.1016/j.jesp.2016.07.004
- Nguyen, T. T., Ryan, R. M. ir Deci, E. L. (2018). Solitude as an approach to affective self-regulation. *Personality and social psychology bulletin*, 44(1), 92–106. <https://doi.org/10.1177/0146167217733073>
- Powell, K. (2010). Making Sense of Place: Mapping as a Multisensory Research Method. *Qualitative Inquiry*, 16(7), 539–555. doi:10.1177/1077800410372600
- Ren, D., Wesselmann, E. ir Williams, K. D. (2015). Evidence for Another Response to Ostracism: Solitude Seeking. *Social Psychological and personality Science*, 7(3), 204–212.
- Salignac, F., Muir, K. ir Wong, J. (2015). Are you really Financially Excluded if you Choose not to be Included? Insights from Social Exclusion, Resilience and Ecological Systems. *Journal of Social Policy*, 45(2), 269–286, DOI: <https://doi.org/10.1017/S0047279415000677>
- Saunders, P. (2011). *Identifying the essentials of life. In Down and out: Poverty and exclusion in Australia*. Bristol: Policy Press.
- Schölmerich, L. N. ir Kawachi, I. (2016). Translating the Social-Ecological Perspective Into Multilevel Interventions for Family Planning: How Far Are We? *Health Education ir Behavior*, 43(3), 246–255. doi: 10.1177/1090198116629442
- Small, N., Raghavan, R. ir Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 283–300. <https://doi.org/10.1177/1744629513500779>
- Socialinių dirbtuvių asmenims, turintiems proto ir (ar) psichikos negalią, veiklos modelio aprašas. (2018). Prieiga per internetą: http://www.ndt.lt/konkursai/socialines_dirbtuves/
- Spandler, H. (2007). From Social Exclusion to Inclusion? A Critique of the Inclusion Imperative in Mental Health. *Medical Sociology online*, 2(2), 3–16. Retrieved from: https://www.researchgate.net/publication/232166895_From_Social_Exclusion_to_Inclusion_A_Critique_of_the_Inclusion_Imperative_in_Mental_Health

- Tate, D. A. (2018). A High Achieving Inner-City School: An Ecological Analysis. *Urban Education*, 1–39. <https://doi.org/10.1177/0042085918794778>
- Thaler, R. H., Sunstein, C. R. ir Balz, J. P. (2012). Choice Architecture. In E. Shafir (Ed.), *The Behavioral Foundations of Public Policy*. Ch. 25. <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2536504>
- Trickett, E. J. (2009). Multilevel Community-Based Culturally Situated Interventions and Community Impact: An Ecological Perspective. *American Journal of Community Psychology*, 43(3-4), 257–266. DOI: 10.1007/s10464-009-9227-y
- Underwood, K., Smith A. ir Martin, J. (2019). Institutional mapping as a tool for resource consultation. *Journal of Early Childhood Research*, 17(2), 129–139. doi:10.1177/1476718X18818205
- Wold, B. ir Mittelmark, M. B. (2018). Health-promotion research over three decades: The social-ecological model and challenges in implementation of interventions. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(20), 20–26. <https://doi.org/10.1177/1403494817743893>
- Young, J., Poole, U., Mohamed, F., Jian, S., Williamson, M., Ross, J., Jaye, C., Rade, P. ir Egan, T. (2019). Exploring the value of social network ‘care maps’ in the provision of long-term conditions care. *Chronic Illness*, 17(2) 95–110. <https://doi.org/10.1177/1742395319836463>
- Zeineddine, F. B. ir Pratto, F. (2017). The Need for Power and the Power of Need: An Ecological Approach for Political Psychology. *Political Psychology*, 38(1), 3–35. DOI: 10.1111/pops.12389
- Zhao, M. ir Wang, Y. (2018). Measuring segregation between rural migrants and local residents in urban China: an integrated spatio-social network analysis of Kecun in Guangzhou. *Environment and Planning B. Urban Analytics and City Science*, 45(3), 417–433. <https://doi.org/10.1177/2399808317710658>

ŽMONĖS IR VIETOS: ASMENŲ, TURINČIŲ NEGALIĄ, GYVENIMO PERSIKĖLUS Į BENDRUOMENĘ SOCIALINIAI IR FIZINIAI ASPEKTAI

Violeta Gevorgianienė, Eglė Šumskienė,
Jurga Mataitytė-Diržienė, Rasa Genienė
Vilniaus universitetas, Lietuva

Santrauka

Vykstant deinstitutionalizacijos procesams, Lietuvoje yra kuriami grupinio gyvenimo namai iš didelių globos įstaigų į bendruomenes persikeliantiems žmonėms, kurie turi psichosocialinę ar proto negalią. Ne visos bendruomenės yra pasirengusios tokių namų ir jų gyventojų kaimynystei, todėl negalią turintys asmenys susiduria su realios socialinės integracijos iššūkiais. Dalyvavimas bendruomenės gyvenime suponuoja tiek fizinę, tiek socialinę perspektyvą, tai yra galimybę laisvai judėti, pasiekti reikiamus bendruomenės resursus ir kartu galimybę laisvai sąveikauti su kitais žmonėmis. Remiantis holistiniu Bronfenbrenner (2005) požiūriu, žmogus yra didesnio socialinio konteksto dalis, o jo funkcionavimą geriausia suprasti sutelkiant dėmesį į nuolatinę žmogaus ir jo kintančios aplinkos sąveiką. Ši tarpusavio įtaka yra abipusė: asmens raidai daro poveikį jo socialinei aplinkai, o žmogus savo ruožtu formuoja aplinką, kurioje jis veikia (Small, Raghavan ir Pawson, 2013). Pasak U. Bronfenbrennerio, asmens raidą tiesiogiai ir netiesiogiai veikia penkios – mikro-, mezo-, egzo-, makro- ir chrono- – sistemos, kurios skiriasi santykinio dydžiu, sąveikos betarpiškumu ir formalumo / neformalumo laipsniu. Todėl tiriant, kaip asmuo jaučiasi savo aplinkoje, reikia įvertinti įvairius aplinkos lygmenis ir jų bei asmens tarpusavio sąveiką (Bronfenbrenner, 2005). Tai įvertinus, galima nustatyti, kiek struktūriniai (pvz., ištekliai) ir funkciniai (pvz., procesai) aspektai bei bendruomenės požiūriai ir vertybės atliepia individo poreikius (Kubiak, Brenner, Bybee, Campbell ir Fedock, 2018). Tai yra, tiriant asmens gyvenimą ir jo gaunamas paslaugas, „individualias istorijas reikia suprasti kaip platesnės makro-, egzo-, mezo- ir mikrokontekstų ekosistemos dalį“ (Lórinč ir kt., 2019, p. 6). Siekiant pokyčių kuriame nors aplinkos lygmenyje, bet nekeliant tikslo, kad pokyčiai įvyktų *daugiau nei viename lygmenyje*, neadresuojama visa socialinė-ekologinė sistema, todėl tokios intervencijos į aplinką neturėtų būti vadinamos „daugiapakopėmis“ (Schölmerich, Kawachi).

Kontroveršiškų visuomenės nuostatų kontekste atliktas tyrimas, kurio tikslas buvo išanalizuoti ir palyginti bendruomenės narių (turinčių negalią ir be jos) dalyvavimo bendruomenės gyvenime ir naudojimosi bendruomenės paslaugo-

mis erdvinis ir socialinius aspektus. Tyrimo metodas: ekologinio žemėlapiu sudarymas. Remiantis Bronfenbrenner (2005) bei Zhao ir Wang (2019), buvo naudojama integruota socialinė-erdvinė ekologinio žemėlapiu versija. Ekologinis žemėlapis, leidžiantis atskleisti ir fizinius, ir socialinius gyvenimo aspektus, implikuoja ir kiekybinę, ir kokybinę analizę, priklausomai nuo dėmesio objekto. Viena vertus, jis leidžia identifikuoti vietų, kuriose vyksta veiklos, pobūdį ir jose užmezgamas socialines sąveikas (kokybinis aspektas), kita vertus, leidžia palyginti skirtingų asmenų lankomų vietų skaičių ir tų vietų tipus kiekybiniu požiūriu. Todėl mūsų tyrime buvo taikoma mišri – kokybinė ir kiekybinė – prieiga.

Ekologinis žemėlapis, kaip tyrimo metodas, leidžia daugiapakopę analizę, vizualiai atskleisdamas pirmiau įvardytus ekologinių sistemų lygmenis. Jis tinkamas naudoti tiriant žmogaus fizinę ir socialinę aplinką, kurioje šis yra aktyvus, įskaitant socialinius ryšius, kontaktų (santykių) kokybę ir emocinę gerovę (Small ir kt., 2013; Mann ir Casebeer, 2016). Ekologinis žemėlapis yra ypač tinkamas asmenų, turinčių negalią, patirčiai tirti, nes vizualus fizinio judėjimo ir socialinių ryšių pavaizdavimas gali papildyti pusiau struktūruotus interviu, kurie proto ar psichikos negalios ir ją dažnai lydinčių kalbos sutrikimų atveju gali būti sunkiai įveikiami arba neįmanomi (Small ir kt., 2013). Šis būdas, kuriuo kreipiamasi į eksperto klausimais neprimetamą asmens patirtį, remia asmenų galią ir gebėjimą reprezentuoti save pačius ir tai, kaip jie supranta juos supantį pasaulį (Amsden ir VanWynsberghe, 2005).

Tyrimo dalyviai: 24 grupinio gyvenimo namų gyventojai ir 26 kiti bendruomenės nariai iš keturių Lietuvos miestų, kuriuose įsteigti grupinio gyvenimo namai. Taikant ekologinio žemėlapiu tyrimo metodą nustatyta, kad, nors persikėlus į bendruomenės negalią turinčių asmenų fizinio judėjimo galimybes prasiplėtė, socialiniu požiūriu jie lieka pakankamai atskirtoje socialinėje erdvėje, kurios santykis su kitų bendruomenės narių socialinėmis erdvėmis veikia opozicinis nei giminiškas. Nors kai kurios dažniausiai grupinio gyvenimo namų gyventojų lankomos vietos ar veiklos sutampa, pagrindinės sritys, susijusios su darbine veikla ir naujų pažinčių kūrimo ar draugų pasirinkimo galimybe, lieka už asmenų, turinčių negalią, galimybių ribų. Bronfenbrennerio ekologinių sistemų požiūriu, grupinio gyvenimo namų gyventojų mikrosistema stokoja ne tik šeimos narių, bet ir heterogeniškų darbinų santykių, kuriamų su skirtingų socialinių demografinių charakteristikų ir asmeninių savybių žmonėmis. Kita vertus, socialinės paslaugos, kurias galima priskirti arba mezo-, arba egzosistemai, priklausomai nuo jų teikimo formų, tarsi priartėja prie asmens, tapdamos mikrosistemos dalimi. Be to, negalią turintiems asmenims, net persikėlus į grupinio gyvenimo namus, yra sunku peržengti savo socialinę erdvę, tapti kitų socialinių erdvių dalyviais, būti priimtiems į heterogenišką, negalios neturinčių asmenų grupes. Vis dėlto kai kurie rezultatai leidžia teigti, jog užmezgamos sąveikos rodo ir socialinių erdvių simbiozės požymius.

Tyrimo ribotumai. Tyrimo dalyvių pateikiamai informacijai darė įtaką 2020 m. kovo–birželio mėn. Lietuvoje galiojęs pirmasis karantino režimas dėl Covid-19 pandemijos ir jo nulemti ribojimai išvykti iš gyvenamosios vietos, grupinio gyvenimo namuose priimti lankytojus, lankytis viešose vietose, renginiuose ir kt. Tikslų įtakos pobūdį sudėtinga įvertinti, bet tyrimo duomenys buvo renkami iš karto po pirmojo karantino ribojimų panaikinimo, tad tikėtina, kad dalyviai dar nebuvo visiškai grįžę į ikikarantininį gyvenimo ritmą.

El. paštas susirašinėjimui violeta.gevorgianiene@fsf.vu.lt

PEOPLE AND PLACES: SOCIAL AND PHYSICAL ASPECTS OF LIFE EXPERIENCED BY PERSONS WITH DISABILITY AFTER THEIR RELOCATION TO COMMUNITY

Violeta Gevorgianienė, Eglė Šumskienė,
Jurga Mataitytė-Diržienė, Rasa Genienė
Vilnius University, Lithuania

Abstract

The article discusses the issues related to the integration of people with intellectual disabilities and mental disorders in the community after they have relocated to a community group home. The ecological mapping approach reveals and compares aspects of the physical and social participation of people with disabilities and other community members.

Keywords: *deinstitutionalization, ecological map, social space, group home.*

Introduction

From 2014 onwards, Lithuania has been implementing the restructuring of large social care institutions, the existence of which is a violation of human rights, the so-called deinstitutionalization. Currently, over 6,000 people with disabilities live in 33 social care institutions subordinate to the Ministry of Social Security and Labor. The policy of deinstitutionalization aims at returning these individuals to the community and guaranteeing their rights as codified in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, in particular the right to live independently and be included in the community. Among the main and most widely used alternatives to inpatient institutional care in Lithuania today is the establishment of group homes (hereinafter referred to as GH), designed to provide care in the least restrictive environment to the former residents of large institutions, among them people with intellectual disabilities, mental illness, or multiple disabilities. Although the establishment of the GH remains one of the most active instruments of social care policy, widespread press coverage about the opposition demonstrated by the neighboring communities (such as the case

of Žiežmariai¹),) to the relocation of such persons shows that the transition to community living is not always smooth. Such attitude poses a threat that community services will only be community-placed and not community-based (Trickett, 2009), therefore the problem of exclusion will remain unaddressed. In such cases, deinstitutionalization can turn into institutionalization, which means the *relocation* of people with disabilities to another residential infrastructure, offering no provision of community-based services in personal health care, employment, education, politics, culture, and other domains.

For deinstitutionalization to succeed, social interactions have to be established between GH residents and other community members. Furthermore, such interactions should take place in the natural places for such activities to occur (for example, if a birthday party is held in a café, it should take place in a city or town cafe accessible to the whole community rather than on GH premises). This article draws upon Bronfenbrenner's (1979, 2005) approach to social-ecological theory to assess the nature, intensity, and coverage of social services and the social connections developed by people who have moved into group homes. This analysis creates conditions for the identification of the interaction between social spaces of persons representing different groups of society (with and without disability) and the opportunities for overcoming traditionally existing or newly emerging barriers. Identification of the impact of deinstitutionalization on community-level structures and *vice versa* enables highlighting the social, political, and value indicators and assumptions of deinstitutionalization, as well as barriers to the shift and change of ecosystems of people with disabilities (e.g., neighbors becoming part of the microsystem).

This article aims to reveal the spatial and social aspects of using community services by community members (24 with disabilities and 26 without disabilities) based on ecological maps, identifying opportunities and barriers to community get-togethers and interactions relevant to the integration of people with disabilities. The innovative research method used – ecological mapping – requires a more in-depth analysis. Both the research method and research subjects will be described in a separate section below.

Socio-ecological perspective on community participation

Participation in community life implies both a physical and social perspective, that is, the opportunity to move freely, have access to the necessary community resources, and, at the same time, the opportunity to interact freely with other people. The analysis of these two environmental dimensions rests

¹ In 2019, the local Žiežmariai town residents opposed to the construction of group home for people with disabilities in the town area. The protest of the residents was widely covered by the media. The Ministry of Social Security and Labor of the Republic of Lithuania was involved in solving the problem, trying to convince the residents that the project posed no threat to them.

on the socio-ecological theory of Bronfenbrenner (1979, 2005). According to Bronfenbrenner's holistic view, a person is part of a larger social context, and his or her functioning is best understood by focusing on the constant interaction between a person and the changing environment. This interaction is reciprocal: a person's development is influenced by his or her social environment, and the person, in turn, shapes the environment in which he or she operates (Small, Raghavan, & Pawson, 2013). As postulated by Bronfenbrenner (2005), personal development is directly and indirectly influenced by five systems – the microsystem, mesosystem, exosystem, macrosystem and chronosystem – which differ in relative size, the immediacy of interaction and degree of formality/informality of the environment. Therefore, researching how a person feels in his or her environment requires assessing the various levels of the environment and their interactions with the person (Bronfenbrenner, 2005). Having completed the assessment, the extent to which structural (e.g., resources) and functional (e.g., processes) aspects and community attitudes and values respond to an individual's needs can be determined (Kubiak, Brenner, Bybee, Campbell, & Fedock, 2018).

The proximal environment to a person is named by Bronfenbrenner (2005) the microsystem, consisting of the relationships closest to the person, mainly maintained with school friends, family, and closest neighbors. The various elements of the microsystem interact with each other, and their interactions create the mesosystem. The exosystem includes bureaucratic, managing, or controlling entities directly related to the microsystem such as economic, educational, and religious institutions. The macrosystem is a more distal socio-cultural and political environment, mainly made up of beliefs and values, traditions and laws shared by a particular culture or community, political and economic system. The macrosystem contains the implicit "rules of the game" that shape the behavior and attitudes of the ecosystem, the microsystem, and eventually the individual as well (Salignac, Muir, & Wong, 2015). These implicit rules and norms of behavior, which embody the normal state (particularly the body) and predisposition, tendency as well as inclination to reproduce those behaviors or daily practices, are named by Bourdieu "habitus", and the "place" of their manifestation is named social space (Maton, 2008; Liu, 2020). The connection of social spaces with ecosystems is also demonstrated by the concepts of "adjacent ecologies", "overlapping ecologies" or "linked ecologies" (cf. Liu, 2017, 2020). Bourdieu looks upon social spaces as the fields of power and domination created by strategic actors who have their *habitus* and capital (social, cultural, economic, and symbolic) and who, depending on their structural position, fight for power or authority (Liu, 2020). Even though social spaces are not geographical areas, but spaces that consist of actors and social actions, many social spaces are embedded in physical space. Social spaces according

to Bourdieu, or different systems according to Bronfenbrenner, interact with each other to construe opportunities and everyday experiences. The strength of socio-ecological models is that they reveal the existing relationships between different levels of the environment and a stronger impact on the individual in the case of cumulative interactions at certain levels (Schölmerich & Kawachi, 2016). As this article focuses on the life situations of people with mental and/or intellectual disabilities as self-reflected in the ecological maps, it is appropriate in the framework of this article to draw upon Bronfenbrenner's ecological model, which well reflects the simple daily experiences of these individuals.

There is a constant interplay among all the environmental levels, and analysis based on ecological systems approach may help to identify blocking, outward and unidirectional influences at any environmental level (Tate, 2018). It may also help to understand the personal challenges in the educational or labor market, not at the micro-level, but related to the "institutional and wider political and economic contexts – at meso-, exo- and macro-level – that shaped and constrained their experiences..." (Lórinč, Ryan, D'Angelo, & Kaye, 2019). This mutual and multidimensional interaction and interplay of various influences explains why person-centered service planning, based solely on a narrow language of individualization (Mason, 2004; Small et al., 2013; Lórinč et al., 2019), although increasing accessibility for service users, presented little evidence of its impact on the structural problems of service delivery (Cambridge & Carnaby, 2005, in Small et al., 2013).

Thus, complex and multilayered dimensions have to be taken into consideration while analyzing a person's life and services provided to him/her, i.e., "individual stories need to be understood as part of a wider ecosystem of macro-, exo-, meso- and micro-contexts" (Lórinč et al. 2019, p. 6). Therefore, initiatives aimed to improve the lives of PWD must target several levels simultaneously and incorporate social-ecological thinking (Schölmerich & Kawachi, 2016). "Interventions involving activities at several levels but lacking targets (i.e., objectives) to create change *on more than one level* have not incorporated a socio-ecological framework and should therefore not be considered as "multilevel" (Schölmerich & Kawachi, 2016).

Based on the above, Bronfenbrenner's model is believed to provide a systematic way to explore how a PWD daily life is constructed in the interplay of these different environments which intersect and structure individual opportunities. Thaler, Sunstein, and Balz (2014) refer to these opportunities that exist in the social environment as "architecture of choices". Although personal experiences are often narrated at the individual level, according to Bronfenbrenner, they must be perceived within the broader socio-structural contexts in which they take place.

Ecological map as a visualization of an ecological systems model

The ecological map (hereinafter referred to as EM), as a research method, is based on Bronfenbrenner's ecological systems theory and enables multilevel analysis by visually revealing the levels of ecosystems discussed above. EM is valuable for studying a person's physical and social environment in which the said person is actively involved, including social connections, the quality of contacts (relationships), and emotional well-being (Small et al., 2013; Mann & Casebeer, 2016). Research of a person's daily social relationships and movement trajectories is used to compare the lifestyles and levels of social integration of people with different social backgrounds. The EM is particularly valuable for exploring the experiences of people with disabilities, as visual depictions of physical movement and social connections can complement semi-structured interviews that may be difficult or impossible to overcome in the case of intellectual or mental disability and language disorders that often accompany this type of disability (Small et al., 2013). This approach addresses the person's experience which is not impacted by the expert's questions and therefore supports the power and capacity of people to represent themselves and their understanding of the world around them (Amsden & VanWynsberghe, 2005).

The ecological map is used for various purposes and in various modifications such as community maps, social cartography (Mann & Casebeer, 2016), care maps (Young et al., 2019); institutional maps (Underwood, Smith, & Martin, 2019), travel maps (Marquez, Downey, & Clement, 2015; Underwood et al., 2019), social maps (Cairns, Leung, Buchanan, & Cairns, 1995; Powell, 2010). Although these mapping techniques vary, they have one common goal: to gain a deeper understanding of what resources are available in communities and to what extent people use them (Underwood et al., 2019). Health research uses a similar model developed by McLeroy, Bibeau, Steckler, and Glanz (1988) based on Bronfenbrenner's approach. Mapping health services among other services can reveal new and unique resources for families that they might not otherwise have thought of in their area of residence (McCormick, Stricklin, Nowak, & Rous, 2008; Underwood et al., 2019).

The socio-ecological model, which is the basis for EM formation, is complemented in terms of social relations by social network analysis (SNA); however, this analysis is less linked to a physical location. Social network analysis focuses on people, groups, organizations, or even nation-states that form a network defined as "a structure composed of a set of entities, some of whose members are connected by a set of one or more relations" (Heath, Fuller, & Johnston, 2009). Zhao and Wang postulate (2018) that social network analysis is an innovative way to assess segregation and help to understand it. The *social map* used to study the nature of the relationship between an individual and his

or her social networks is very similar to this method. It enables the identification and analysis of participant interactions and the understanding of participants' perspectives (e.g., Cairns et al., 1995; Powell, 2010).

EMs, especially when used in a slightly modified way, can be a tool for the self-expression of people with disabilities. EM making is based on simple symbols and images, therefore EM enables self-expression by removing the barriers that can be caused by speech or language impairment (Young et al., 2019). Bahn and Weatherill (2012) suggest using a visual map as an alternative technique to collect qualitative data from participants with disabilities. Amsden and VanWynsberghe (2005) argue that subjective cognitive difficulties of people with disabilities can be overcome using ready-made map templates.

Thus, ecological mapping is a visualization of a person's connections and support to a larger social system, including informal (e.g., friends, extended family members) and formal (e.g., education and social service providers) networks. It can help identify structural disadvantages that may have contributed to the marginalization of people with disabilities in educational, employment-related, and other domains (Lőrinc et al., 2019).

In the following chapters, based on the data of the participatory research, the daily aspects of the GH residents in social and physical environments will be discussed. But first, it is important to discuss what it means for a person with a disability to move from a care facility, where he/she has often spent most of his/her life, to a group home, which is sometimes located in another community.

Physical and social aspects of the participation of people with intellectual and mental health issues in community life

Even though social inclusion is associated with greater psychological and physiological health and well-being of all members of society, research tends to focus on social exclusion of vulnerable groups (Begen & Turner-Cobb, 2014; Spandler, 2007; Berry & Greenwood, 2017). This is because a significant part of the lives of people with mental and intellectual issues is often rooted in the microsystem – the family or the care home, which makes them extremely vulnerable, especially if the transition to a more independent life takes place without proper preparation. Enclosed systems typically create a “complete control” environment for those inside the system; in these closed conditions, violations of rights and violence accumulate and intensify (Hearn & Parkin, 2001). The term “closed system” is not limited to the mesosystem, which is embedded in institutions such as prisons, psychiatric hospitals, nursing homes, and boarding schools. The concept of “total institution” proposed by Goffman (1961) entails both a place of residence and work where a large number of like-

situated individuals are cut off from the wider society and lead an enclosed, formally administered round of life. Small et al. (2013) found that the residents of these institutions – people with intellectual and/or mental disabilities (even young people) – have limited participation in joint activities with other members of the community and little contact with peers without disabilities. In such institutions, employees are given a considerable amount of discretion concerning their attitudes and treatment of residents, and members of the community often are unable in practical terms to have access to and control aspects of such life. In addition, individuals living in this type of micro- and mesosystems are often stigmatized, therefore they are unlikely to be trusted if they report misbehavior (Kubiak et al., 2018)

Thus, the social networks of people with intellectual or mental disabilities are limited, and the individuals who are important in their lives during the transition to another institution (e.g., to a more independent GH-based life) keep changing (Grant, 2010; Small et al., 2013). In some cases, former social connections are even lost: adults with disabilities have fewer friends than they had in adolescence (Small et al., 2013), and their social networks are dominated by employees of the institution in which they are located (Small et al., 2013). After moving to a group home, during the transition period young people may even lose the support they were provided in the care facility, unless it is replaced by other formal or informal support during leisure activities, work settings, or neighborhood relations (Small et al., 2013).

Social support is important not only in terms of communication, but also serves as a buffer against stress and contributes to promoting health care and adherence to medical recommendations (McDaniel, 2020). McDaniel's (2020) research has shown that inadequate social support, defined as a lack of healthy relationships with friends, family, and colleagues, can lead to the development of physical illness and higher mortality. However, in societies guided by individualistic values, the individuals who, due to various reasons, do not have the capability to 'make it' on their own, are often marginalized (Wold, Mittelmark, 2018). Indeed, they often 'do not make it' on their own because *it is not by their own choice* that they have what Saunders (2011) calls "lack of socially perceived necessities" (Salignac et al., 2015). Paradoxically, ostracized people may later have a higher tendency to seek out spaces that provide solitude to protect themselves from further social pain (Meagher & Marsh, 2017; Nguyen & Ryan, 2017; Ren, Wesselmann, & Williams, 2015; Meagher, 2020).

Small et al. (2013) found that after the transition period, people with intellectual disabilities tend to express a desire to participate in activities that they believe are common to their peers without disabilities such as visiting a movie theater, going to a park, swimming in natural bodies of water, and so

on. This suggests that by providing personalized services in a separate setting (such as the teaching of social, vocational, and leisure skills in a specialized setting), the goal of social inclusion and psychological well-being of people with disabilities will not be achieved. Human participation is also needed at other levels of the environment, as defined by Bronfenbrenner's ecological model of systems, to help identify a person's position in the social network and reveal the mutual influence that the network and a human being exert on each other (provided such a network exists). Therefore, it is important not only to explore the integration of a person with a disability in such fields as employment, housing, education, and health services, but also the social connections and relationships through which people "experience [these activities and services] in their lives" (Ager & Strang, 2004, p. 3) or, in other words, the "social climate of neighborhoods" (McDaniel, 2020). Integration in these areas can also be viewed through Bourdieu's concept of social capital, thus highlighting the role of community in helping GH residents become part of community life. "... Sense of community means the opposite of loneliness. A key to promote adolescent health is, therefore, to promote youth's sense of community, defined as 'the perception of similarity to others, an acknowledged interdependence by giving to or doing for others what one expects from them [and] the feeling that one is part of a larger dependable and stable structure' (Wold & Mittelmark, 2018).

Thus, as stated by Mason (2004), Small et al. (2013), Lőrinc et al. (2019), a narrow narrative of individualization must be avoided when analyzing the participation of people with disabilities and planning services. In this regard, it is worth mentioning Zeineddine and Pratto's (2017) concept of the ecology of political power (Meager, 2020). The authors argue that empowerment is not the property of individuals or groups, but rather a function of community access to environmental structures that provide security, social (community) action, health care, and education. Thus, to understand the aggression, prejudice, or bias expressed by community members, we must recognize that access to environmental and community benefits may vary between individuals from different social groups. It is probable that the opposition of local communities to the neighborhood of persons with disabilities in Lithuania can be partly explained by the redistribution of both real and symbolic resources or the imagined threat of their redistribution.

Research aim: To analyze and compare the spatial and social aspects of the participation of community members (both with and without disabilities) in community life and the use of community services, based on the completed ecological maps.

Research participants: 24 GH residents and 26 other community members from four Lithuanian cities and towns where GHs are established.

Research method. The study was conducted in the summer of 2020, taking advantage of more lenient security requirements compared to those imposed in spring due to the Covid-19 pandemic and thus allowing researchers to meet GH residents physically. Following Bronfenbrenner (2005) and Zhao and Wang (2019), an integrated socio-spatial version of EM was used. An ecological map, which reveals physical and social aspects of life, implies both quantitative and qualitative analysis, depending on the focus of attention. On the one hand, EM makes it possible to identify the nature of the places where certain activities occur and the social interactions that are established there (qualitative aspect). On the other hand, EM enables a comparison of the number of places visited by different people and the types of places (quantitative aspect). Therefore, our study used a mixed approach – both qualitative and quantitative. All the ethical requirements applicable to research were followed: the principles of voluntary participation (written consent obtained) and confidentiality of the participants.

Four cities/towns and eight GHs were visited. A multi-stage qualitative study was conducted in each city/town: 1) ecological maps of GH residents were drawn, supplemented by semi-structured interviews (with each GH resident who was filling in the map), 2) random community members (met on the streets, parks, etc.) voluntarily and anonymously filled in their ecological maps; the latter were supplemented by semi-structured interviews, 3) service providers were interviewed regarding their experience in serving people with disabilities (semi-structured interviews). Due to the limited possibilities to analyze all the research findings in the current article, the focus will be placed on the data obtained by the ecological map method – the movement of GH residents with disabilities and other members of the community within the ecological systems which have been discussed in the theoretical part and in which their daily lives unfold, more broadly or more narrowly.

The aims of compiling EM were to determine: a) the most frequently visited places and activities of the study participants, b) the extent of volunteering to visit those places, c) the extent of independence in visiting them (going by oneself or accompanied by a friend, social worker or assistant). The process of EM compiling is as follows: (a) in the center of each EM (A3 format), a letter or symbol of the name of the person completing it was written (GH residents were aided by the researchers), (b) the researched subjects were asked to remember the places visited (marked with a circle with its name in the middle), and the frequency of their visits was indicated by the distance of the place from the person's name (in the center), c) voluntary or involuntary visits and the extent of independence were marked by different lines (a straight line meant visiting a certain place willingly and by him/herself, a dotted line – going there 'because it is needed or required, a double straight line means being accompanied (see Figure 1).

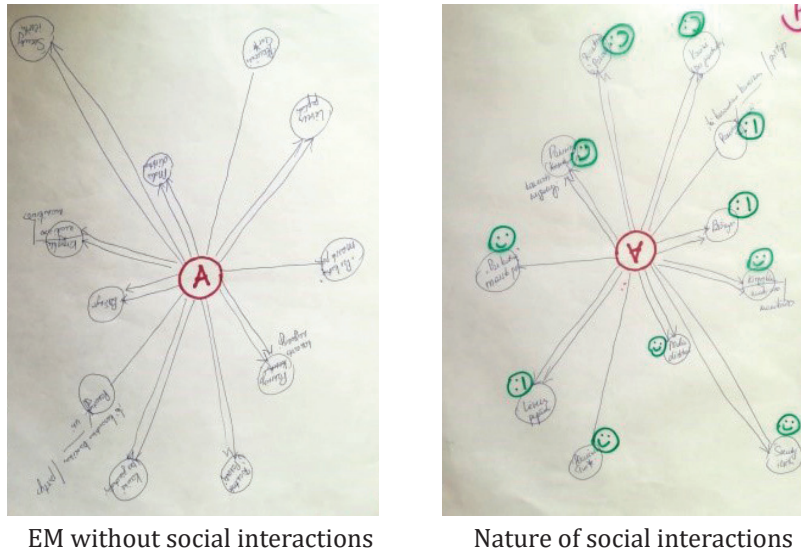


Fig. 1. Example of an ecological map

After marking these aspects, EM was put into a transparent folder, on which the nature of social contacts and relationships experienced in the indicated places was further marked (with *Emojis*). Members of the community without disabilities filled in the EM independently, in their case the marking indicating the degree of independence was omitted (assuming they were all independent if/when met randomly in various places in the community).

In this way, the EM made it possible to identify the places most frequently visited by the research participants and the nature of social interactions in those places, whereas the semi-structured interviews with GH residents helped to specify and supplement the EM if the research participants had forgotten to mention anything.

The analysis of every single EM was conducted in the following way: first, all the places visited by the research participant that he/she remembered were entered into the table. Next, during the analysis of the second – transparent – EM layer, the nature of the social interactions experienced in those places was marked. To represent it, such *Emojis* as 😊, 😐 and ☹️ were used, which correspond to the symbols used in the research. In the next step, a generalization was made by assigning a certain code to places of similar nature. In this way, for example, “the lakeshore”, “by the river” or “beach” were grouped under the “beach” category.

Limitations of the study. Firstly, as mentioned above, semi-structured interviews were taken from all research participants, to reveal and clarify their experiences and well-being in the community. However, at this stage of the research, the interview data are still in the processing stage, therefore the article is limited to the analysis of EM. Secondly, the information provided by the research participants was affected by the first confinement regulations introduced in Lithuania during the period of March-June, 2020 due to the Covid-19 pandemic and the resulting restrictions imposed to leave the place of residence, receive visitors to the GH, visit public places, events, etc. The exact nature of the impact is difficult to assess, but the study data were collected immediately after the first confinement restrictions were lifted, so in all likelihood, the participants had not yet fully returned to the pre-confinement pace of life.

Research findings

The analysis of research findings is based on the theoretical approaches of Bronfenbrenner (2005), Bourdieu (2008), and Liu (2020), who further developed Bourdieu's social theory. One of the first implied and validated research findings was the engagement of GH residents with disabilities in the research process itself and the fact that, as they put it, it was "very interesting". From the point of view of scientific data, this research finding is incidental. However, it is crucial from the social perspective, as it complies with the requirement in modern research to include people with disabilities as equal participants in the research process, able to adjust and manage the research process. EM has proven to be a tool enabling participation for PWD, allowing not only the visualization of a person's spatial experience but also evoking personal emotions and in such a way helping to assess the importance of places, objects, or people in his or her life (Amsden & VanWynsberghe, 2005; Small et al., 2013). During ecomap compilation, the researchers' role was more related to drawing than being a scientist, as each subject controlled the process by indicating where and what to draw or record. The expert role in their daily lives, which was tested and felt by the respondents, enabled them to more openly answer the questions of the semi-structured interview that followed EM compilation. These interviews complemented the qualitative aspects of the EMs being drawn.

From the social perspective, EM drawing by random members met on the streets, squares, cafes, or elsewhere was also accompanied by positive emotions and interest in the research method applied. Some of the questions rhetorically asked by community members without disabilities working on their ecomaps suggest that EM encouraged self-reflection in their daily lives. Content-wise, the interviews with the community members who compiled the maps were different:

they revealed the social, cultural, symbolic capital, values, and traditions of the community. Due to the character limit, this aspect cannot be discussed in the current article. Nevertheless, for the sake of clarity, the discussion of some EM data will be supplemented by the participants' comments.

Fig. 2 presents summarized data revealing the frequency of places visited (drawn) by the research participants – both GH residents and community members. It should be noted that employment-related activities, events in the city, trips, hairdressing salons/barber shops mainly take place in the company of other PWD. Visiting those places, the only persons the subjects meet are other PWD, or they participate in the activities of institutions for people with disabilities. Independent activities in various institutions, mainly related to the non-formal education of children (teaching drawing) was mentioned by merely one research participant.

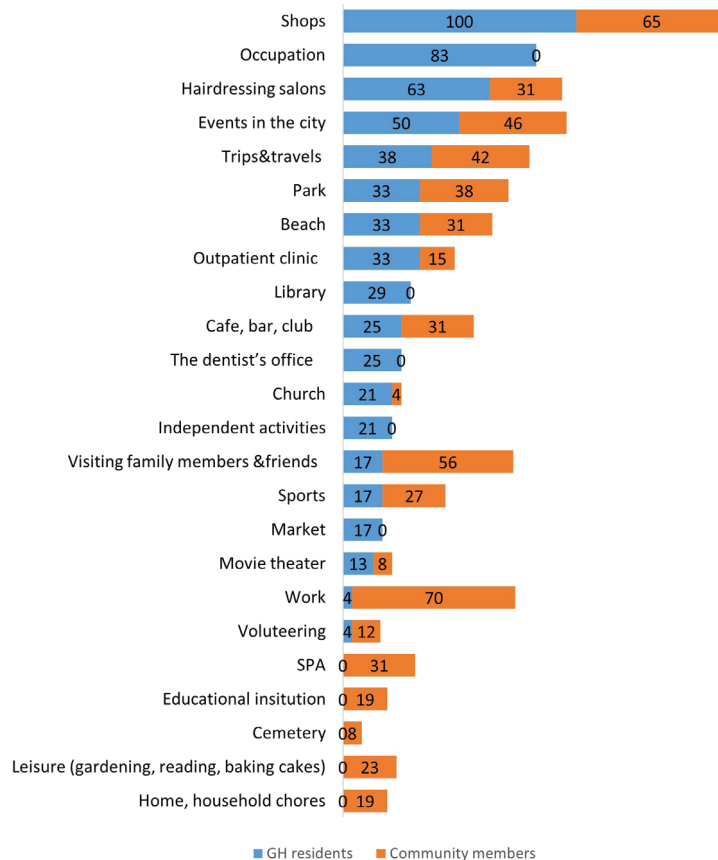


Fig. 2. Frequency of mentioning the places visited by community members (GH residents and others) (in percentage)

The data show that the priority domains of GH residents (but not necessarily in terms of the greatest significance for them) were arranged in the following order: shopping (marked by all participants), places of employment (83%), barbershop/hairdresser's salon (63%), events in the city (50%) (Figure 3). When marking the shops visited, GH residents mostly mentioned grocery stores; four times, universal goods stores to buy yarn, furniture, household appliances, cheap clothes, etc., were mentioned. It should be noted that the most frequently visited places in EM are related to activities undertaken in the company of other PWD – the interviewees mentioned that both events in the city and trips are usually arranged with other GH residents, sometimes even with the residents of the care facilities from which they moved to GH. Few external contacts with other members of the community were noted. The lack of external contacts expressed during the research may also be explained by confinement restrictions, which are believed to have had quite a strong impact on the research participants as a very recent experience. The places of employment mentioned by most participants also meant targeted places for people *with disabilities*, including (social) sheltered workshops, pottery, and ceramics as well as floral design classes and other activities where GH residents are provided with an opportunity to develop their job skills.



Fig. 3. The places most frequently visited by GH residents (within the perspective of places visited by CMs)

The ecological maps of other community members (hereinafter referred to as CMs) revealed the following sequence of visited places by frequency: work (70%), shopping (65%), visiting friends and relatives (56%), city events (46%) (Fig. 4). Working in an open labor market for most study participants without disabilities was the place they mentioned first. The comments showed that a lot of relationships and significant events were related to work. Only

two individuals residing in GH identified paid jobs that were offered to them episodically through the mediation of acquaintances. However, the common denominator for participants of both groups was mention of summer places and activities: a little more than one-third of them mentioned the park, the beach (the lakeshore or a riverbank near the settlement), trips to interesting places (J. Basanavičius' birthplace, Šventoji), walks in the park. Part of the CMs interviewed also mentioned more distant trips abroad, which during the research were interrupted by the global pandemic. Organized group trips with other PWD to Poland, a theater festival, were mentioned by three GH residents.



Fig. 4. The places most frequently visited by other community members (within the perspective of places visited by GH residents)

It is noteworthy that community members also named their relatives, neighbors and friends under the category “place”, thus revealing the trend observed in the names of other places: participants without disabilities, contrary to GH residents, found it easier to name *people* with whom they interacted than *places* where something happened. It can be assumed that this trend reflected both the freedom of action of people without disabilities and, to paraphrase Bauman (2002), the disconnectedness of place and action: they need to meet close people and then act according to a spontaneous plan, unlike in the case of GH, who are restricted to visiting a place in the community with the *a priori* planned activities to be involved in. This was also shown by the tendency of community members to name *activities* rather than location, meaning that they choose an activity first and then decide on a location for it. For example, although aware of the task of ‘marking a place’, CMs mentioned ‘homework’, ‘baking cakes’, thus only indirectly linking the activity to its place. No such trend was observed in the GH population maps – the place and the activities taking

place there were closely linked: for example, going to an event because it is now being organized in the city's cultural center. Only four GH residents mentioned a rare visit to the home of a loved one (brother, sister, and mother) or a GH employee (one case). Goffman (1961) defines 'total institutions' as places where everything takes place directly accompanied by a large number of like-situated individuals. After moving to community life, there is a significant decrease in the number of people they live with and meet daily, but a diversity of places where something can be done opens up. Although, as the following example shows, this diversity is still influenced by institutional culture

It has been observed, as shown by EMs and their comments, that certain services (such as a hairdresser's/barber's or dentist's) in some cases seem to 'track' people with a disability who have moved to the GH, i.e., PWD still had their hair cut at the former care facility, or the hairdressers/barbers working there would come to the GH to provide their services. Organized visits were arranged to see the dentist who had previously provided them with services in a care facility. In cases when GH residents decided to have their hair cut in the city/town, they often chose a hairdresser/barber whom they had previously met in the care home (for example, a vocational school student having apprenticeship training).

Other areas where the places or categories of activities indicated by GH residents and CMs differed are SPA, housekeeping, educational institutions, cemeteries, leisure (not mentioned by GH residents), library, independent activities, market, and a visit to the dentist's (the latter not mentioned by CMs). The dentist's services are believed to be used by CMs as well, but in their experience, such visits or appointments do not count as significant as in the case of GH residents. In general, as far as health services are concerned, it should be noted that subjects with disabilities were twice as likely to mention visits to various doctors (including orthopedists), which may indicate a higher incidence of health problems within their population. On the other hand, one-fifth of GH residents mentioned a library (the place not mentioned by CMs), including reading books among their leisure activities. After visiting a library named by these individuals (another aim of the research was to identify service providers' experiences of working with people with disabilities), the researchers found that GH residents tended to use the library in a meaningful and frequent manner: they were looking for books, using the Internet, asking librarians to help them upload photos. The use of the library might also be determined by financial circumstances – GH residents find it more of a challenge to buy a book or a computer compared to the CMs having paid work. On the other hand, in the absence of cultural diversity and a choice of places to visit in a small town, the library is likely to become both a cultural and physical center of attraction, providing a change in the daily environment of GH.

Thus, although some of the places or activities most frequently visited by GH residents overlap (see Figure 3), key areas related to work-related activities and the opportunity to make new acquaintances or choose friends remain outside the reach of PWD. Viewed from the perspective of Bronfenbrenner's ecosystems, the microsystem of the GH population lacks not only family members but also heterogeneous working relationships with individuals having different socio-demographic characteristics and personal qualities. On the other hand, social services that can be attributed to either the meso- or exosystem, depending on the forms of their provision, seem to come closer to the individual and therefore can be regarded as part of the microsystem. It has also been identified that PWD, even after moving to GH, find it difficult to cross the boundaries of their social space, start participating in other social spaces and being admitted into heterogeneous groups of persons without disabilities. It is true, as argued by Liu (2020), that social spaces do not necessarily have to interact and be important to each other; any interaction between them is likely to be triggered by a perception of mutual benefit or a common goal.

An important aspect of the EM making was the marking of the nature of social contacts and the emotional well-being of the research participants in the mapped places. It was revealed, as shown in Figure 2, by the second layer of the map, in which symbols depicting personal emotions experienced were marked next to the places visited. Amsden and VanWynsberghe (2005) argue that map creation inevitably involves places in which individuals have experienced emotions or with which they have maintained an emotional connection, therefore maps are a means of telling a story about oneself (ibid.). Practically, all the maps made by the GH residents, with few exceptions, depicting emotional joy, satisfaction, memories related to a specific place and interactions, were dominated by positive emotions such as naming the pleasure experienced. It is noteworthy that those emotions were associated not only with other PWDs, both from care homes or other GHs (yet mostly with them), but also with random members of the community or even representatives of the local municipal administration. For example, mentioning a visit to a municipal exhibition, a GH resident was happy to share that the mayor had approached and spoken to him. It should also be noted that, according to most GH residents, moving to GHs has also improved relations between GH residents themselves (former residents of care homes). When asked about the reasons, the responses from the participants were as follows: "it's calmer here", "no one screws us up here", "we can do what we want", "there are fewer people here" and so on.

Negative emotions of the study participants were mainly related to health service delivery and in some cases to visiting their relatives (even though the subjects found it difficult to explain the latter, we suggest it could be related to a person's life story – having been placed into a care home, while the family

members were still alive). After the first EMs were made, it was decided not to include the marking of emotions by other community members as not an entirely adequate method for people without intellectual disabilities who often freely choose individuals with whom they can maintain positive relationships.

The authors of the study well understand that the community members met on the street or GH residents did not necessarily remember *all* the places visited or activities and the social interactions they experienced, but based on the principle of availability described by Kahneman (2012), which can be briefly defined as follows: *“certain memories are recalled easier than others for two main reasons: they appear to happen often or they leave a lasting imprint on our minds.”* Therefore, the ecological maps created by the study participants should be considered as a reflection of important and frequent events, activities, and interactions experienced during them.

Discussion

The EMs made by the research participants were distinguished by several important features. One of them is the nature and place of work-related activities. Bronfenbrenner (2005) assigns the workplace to the microsystem, implying that the connections and relationships it constructs are of great importance to a person’s daily life. For people with disabilities, work at the open market is replaced by employment activities adjusted to their intellectual abilities and general psychosomatic condition. Among the places of employment are the sheltered workshops, which have also been marked on the GH resident maps. Such sheltered workshops are designed to develop, train, and support general and special work-related skills through meaningful employment activities, aimed at the production of a specific product and/or service delivery (Description of the activity model of sheltered workshops for persons with mental and/or intellectual disabilities, 2018). Activities in these places are not related to an employment relationship. However, job-market-relevant skills should not be restricted to training merely fine motor skills or clay modeling skills. They also include the ability to come to work on time, foresee the purpose of the activity, plan the sequence of actions, and so on. Therefore, spending time in congregate programs implemented in confined spaces doing so-called jobs like these does not prepare PWD for work-life in a more competitive labor market. According to Small et al. (2013), services provided individually in a specialized setting (for example, developing social, professional, and leisure skills) will not contribute to achieving the main goal, which is the natural participation of people with disabilities in community life. Such a substitute for work-related activities, even though addressing the employment problem, does not provide opportunities to meet other community members or those encounters are very limited. In

this respect, it is worth expanding Amsden and VanWynsberghe's (2005) idea that it is important to identify not only the needs of a person (in this case a person with a disability) such as work, rest, friendship, but also to explore and "employ" community resources so that these needs are satisfied in the most beneficial way for the individuals in question.

On the other hand, some places and services that Bronfenbrenner assigns to exo levels (because they are used occasionally and/or rarely by individuals), become part of their microsystem for GH residents as they continue traditions and acquaintances forged in the care facilities that were once "family substitutes". It may be convenient to be provided hairdressing or dentistry services at home, but this limits the "sharing" of places and activities that are usually attended by other people of the same age and gender.

Thus, although GH residents enjoy far greater opportunities to move further away from their place of residence, physical mobility, as argued by Bourdieu (2008), rarely implies their social mobility – crossing not only physical but also social barriers, i.e., transition to other social spaces, the actors of which are known to have their habits, traditions, or otherwise *habitus*. What could help change the community *habitus*, which, in the face of opposition to the accommodation of PWD in the neighborhood, has a strong disposition to preserve its imaginary and real symbolic capital (prestige, security, natural advantages), conscious and unconscious principles of operation? What needs to be done to make community members who have different abilities, interests, and social status more willing (on the one hand) and able (on the other hand) to enter each other's space, thus reducing social and psychological exclusion?

Liu (2020), who further developed Bourdieu's social theory, suggests that the interaction of social spaces should be interpreted through a typology of social forms such as kindred, symbiotic, or oppositional. Kindred spaces are related by their similarity, whereas symbiotic ones are linked by interdependence. If two social spaces are neither kindred nor symbiotic, they may be oppositional, bound by contradiction to each other (Liu, 2020, p. 5). *Kindred* spaces are not necessarily close to each other, but there is a high degree of structural similarity between them (such as between a GH and a care facility). *Symbiotic* spaces are structurally heterogeneous but interdependent social spaces that are transformed through mutual exchange. The concept of symbiosis is widely used in ecological theory and mainly refers to non-conflicting and mutually beneficial relationships. Social spaces with different rules and structures can form symbiotic relationships that involve the exchange of *resources, information, power, and actors* with another space. The mutual activities of GH residents and local authorities (e.g., city events) could be regarded as such symbiosis by providing some actors the opportunity to participate in community life, and

the others to positively represent institutions (e.g., municipal administration). *Oppositional spaces* are social spaces that are neither kindred nor symbiotic but related because the differences between actors and positions create a meaningful contrast. That is, the differences emphasize the “Other”, whose existence is significant for the formation of identity – this applies not only to individuals and groups (Mead, 1934/2015) but also to social spaces (cit. Liu, 2020).

In conceptualizing the greater “convergence” of social, not just physical, spaces between PWD residing in GHs and other members of the community, it should be noted that, as stated by Liu (2020), social spaces are not static or finite. Their dynamism is shaped by the dynamics of human relationships within and between them. The two social spaces may be symbiotic or kindred at some point, but if they develop autonomously over a long period, they may move away or even become oppositional spaces, just as two friends may become strangers or even opponents after a long time. Following the same principle, two oppositional spaces can become symbiotic or kindred over time.

It has to be admitted that, as argued by Liu (2020), some social spaces are irrelevant to each other and have no interconnectedness. In terms of Bourdieu’s conceptualized social space, the members of the community without disabilities (strategic social space actors) have more power to choose and act than GH residents – they not only have greater social and symbolic capital but also, according to Liu (2020), find it easier to quickly go beyond their social spaces. However, if social spaces start to interact, this interaction can develop into an oppositional, symbiotic, or kindred trajectory. The social spaces of persons with mental and/or intellectual disabilities and other community members are not kindred in nature due to objective and subjective reasons (abilities, habits, dispositions) and, together with the opposition of community members (“other” and “otherness”), hinder the actual social integration or societal participation of people with disabilities. Therefore, there seems to be a need to seek points of interaction that could be mutually beneficial, while provoking and enabling the participants to cross the barriers between social spaces. Structural or symbolic boundaries, which are sometimes difficult to transcend, are created by people through the process of differentiating and integrating these spaces and through exchanging resources, information, power, and actors (Liu, 2020). Therefore, in constructing strategic integration of people with disabilities into the community, it is worth investing in strategizing these components – four points of interactions, on the one hand, and that of exchange, on the other hand.

Research conclusions

The ecological mapping method has *enabled* identification of places visited by GH residents and other members of the community and the nature of contacts in them, which PWD tend to appreciate positively, but establish them mainly with other people with disabilities.

The *places* where GH residents and other members of the community are provided services and/or participate are similar, yet one of the main activities that fill a person's life – work-related activities (the research of informants without disabilities) and employment (the research of GH residents) happen in “never-meeting” or crossing each other parallel worlds.

For GH residents, a *place* is often associated with a specific function performed at that place (e.g., haircut), and the ‘function’ itself (hairdresser, hairdresser's salon) still ‘comes’ to the GH. This may signal an institutional tradition that is sometimes transferred to the GH during the process of deinstitutionalization. Meanwhile, community members find it easier to identify the *relationships* or *activities* that fill their lives, that are spread over *different* places, rather than the specific places they visit, thus revealing a life that is less ‘tied’ to specific places or social spaces.

Although the opportunities for physical mobility of PWD have expanded after moving to GHs, they remain socially segregated in a socially segregated space, the relationship of which with the social spaces of other community members is more oppositional rather than kindred. One of the reasons for this exclusion is the lack of employment relationships. However, the comments made by research participants, which supplement the ecological maps, suggest that the interactions established in some places of the community also show signs of the symbiosis of social spaces.

The article was prepared during the implementation of the Research Council of Lithuania project “People and Places: Transformations of Community Welfare in the Process of Deinstitutionalisation of Care Services” (Contract No. S-GEV-20-1 / 1.78).

References

- Ager, A. & Strang, A. (2004). *Indicators of Integration: The experience of integration final report*. London: Home Office.
- Amsden, J. & VanWynsberghe, R. (2005). Community mapping as a research tool with youth. *Action Research*, 3(4), 357-381. doi:10.1177/1476750305058487
- Bahn, S. & Weatherill, P. (2012). Eliciting data from participants using visual

- mapping as a collection technique. *Qualitative Social Work*, 11(4), 431-444. DOI: 10.1177/1473325010396602
- Bauman, Z. (2002). *Globalizacija: pasekmés žmogui [Globalization: The consequences for human being]*. Apostrofa.
- Begen, F. & Turner-Cobb, J. (2015). Benefits of belonging: Experimental manipulation of social inclusion to enhance psychological and physiological health parameters. *Psychology and Health*, 30(5), 568-582. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.991734>
- Bourdieu, P. (2008). *Key Concepts*. Grenfell M. (Ed.). London: Acumen.
- Berry, C. & Greenwood, K. (2017). Beliefs in social inclusion: Invariance in associations among hope, dysfunctional attitudes, and social inclusion across adolescence and young adulthood. *Development and Psychopathology*, 30(4), 1403-1419. doi:10.1017/S0954579417001195
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making Human Beings Human. Bioecological perspectives on Human Development*. Sage publications.
- Cairns, R. B., Leung, M. C., Buchanan, L., & Cairns, B. D. (1995). Friendships and social networks in childhood and adolescence: Fluidity, reliability, and interrelations. *Child Development*, 66(5), 1330-1345. <https://doi.org/10.2307/1131650>
- Cambridge, P. & Carnaby, S. (2005). *Person-Centred Planning and Care Management with People with Learning Disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patient and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Grant, G. (2010). Support networks and transitions over 2 years among adults with mental handicap. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 6(1), 36-55. DOI:10.1111/j.1468-3148.1993.tb00049.x
- Hearn, J. & Parkin, W. (2001). *Gender, Sexuality and Violence in Organizations*. London: Sage.
- Heath, S., Fuller, A., & Johnston, B. (2009). Chasing shadows: defining network boundaries in qualitative social network analysis. *Qualitative Research*, 9(5), 645-661. doi:10.1177/1468794109343631
- Kahneman, D. (2012). *Thinking, fast and slow*. Penguin books.
- Kubiak, S. P, Brenner, H., Bybee, D., Campbell, R., & Fedock, G. (2018). Incarceration: Using Ecological Theory as a Framework to Inform and Guide Future

- Research. *Trauma, Violence, Abuse*, 19(1), 94-106. doi: 10.1177/1524838016637078
- Liu, S. (2017). Overlapping ecologies: Professions and development in the rise of legal services in China. *Sociology of Development*, 3(3), 212–231. <https://doi.org/10.1525/sod.2017.3.3.212>
- Liu, S. (2020). Between social spaces. *European Journal of Social Theory*. doi:10.1177/1368431020905258
- Lőrinc, M., Ryan, L., D'Angelo, A., & Kaye, N. (2019). De-individualising the 'NEET problem': An ecological systems analysis. *European Educational Research Journal*, 19(5), 412–427. <https://doi.org/10.1177/1474904119880402>
- Mann, J. & Casebeer, D. (2016). Mapping civic engagement: A case study of service-learning in Appalachia. *Education, Citizenship and Social Justice*, 11(1), 85-96. <https://doi.org/10.1177/1746197915626089>
- Marquez, J. J., Downey, A., & Clement, R. (2015). Walking a Mile in the User's Shoes: Customer Journey Mapping as a Method to Understanding the User Experience. *Internet Reference Services Quarterly*, 20(3-4), 135-150. DOI: 10.1080/10875301.2015.1107000
- Mason, A. (2004). Equality of Opportunity and Differences in Social Circumstances. *The Philosophical Quarterly*, 54(216), 368-388. <https://doi.org/10.1111/j.0031-8094.2004.00358.x>
- Maton, K. (2008). Habitus. In M. Grenfel (Ed.), *Pierre Bourdieu: Key Concepts* (pp. 49-66). London: Acumen.
- McCormick, K., Stricklin, S., Nowak, T., & Rous, B. (2008). Using Eco-Mapping to Understand Family Strengths and Resources. *Young Exceptional Children*, 11(2), 17-28. doi:10.1177/1096250607311932
- McDaniel, J. (2020). Emergency room visits for chronic obstructive pulmonary disease in Illinois counties: An epidemiological study based on the Social Ecological Model. *Chronic Illness*, 16(1), 69-82. doi:10.1177/1742395318778102
- McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A., & Glanz, K. (1988). An Ecological Perspective on Health Promotion Programmes. *Health Education Quarterly*, 15(4), 351-377. DOI:10.1177/109019818801500401
- Meagher, B. R. (2020). Ecologizing Social Psychology: The Physical Environment as a Necessary Constituent of Social Processes. *Personality and Social Psychology Review*, 24(1), 3-23. doi:10.1177/1088868319845938
- Meagher, B. R. & Marsh, K. L. (2017). Seeking the safety of sociofugal space:

- Environmental design preferences following social ostracism. *Journal of Experimental Social Psychology*, 68, 192-199. doi:10.1016/j.jesp.2016.07.004
- Nguyen, T. T., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2018). Solitude as an approach to affective self-regulation. *Personality and social psychology bulletin*, 44(1), 92-106. <https://doi.org/10.1177/0146167217733073>
- Powell, K. (2010). Making Sense of Place: Mapping as a Multisensory Research Method. *Qualitative Inquiry*, 16(7), 539-555. doi:10.1177/1077800410372600
- Ren, D., Wesselmann, E., & Williams, K. D. (2015). Evidence for Another Response to Ostracism: Solitude Seeking. *Social Psychological and Personality Science*, 7(3), 204-212.
- Salignac, F., Muir, K., & Wong, J. (2015). Are you really Financially Excluded if you Choose not to be Included? Insights from Social Exclusion, Resilience and Ecological Systems. *Journal of Social Policy*, 45(2), 269-286, DOI: <https://doi.org/10.1017/S0047279415000677>
- Saunders, P. (2011). *Identifying the essentials of life. In Down and out: Poverty and exclusion in Australia*. Bristol: Policy Press.
- Schölmerich, L. N. & Kawachi, I. (2016). Translating the Social-Ecological Perspective Into Multilevel Interventions for Family Planning: How Far Are We? *Health Education & Behavior*, 43(3), 246-255. doi: 10.1177/1090198116629442
- Small, N., Raghavan, R., & Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 283-300. <https://doi.org/10.1177/1744629513500779>
- Socialinių dirbtuvių asmenims, turintiems proto ir (ar) psichikos negalią, veiklos modelio aprašas [Description of the activity model of social workshops for persons with intellectual and / or mental disabilities]. (2018). Retrieved from: http://www.ndt.lt/konkursai/socialines_dirbtuves/
- Spandler, H. (2007). From Social Exclusion to Inclusion? A Critique of the Inclusion Imperative in Mental Health. *Medical Sociology online*, 2(2), 3-16. Retrieved from: https://www.researchgate.net/publication/232166895_From_Social_Exclusion_to_Inclusion_A_Critique_of_the_Inclusion_Imperative_in_Mental_Health
- Tate, D. A. (2018). A High Achieving Inner-City School: An Ecological Analysis. *Urban Education*, 1-39. <https://doi.org/10.1177/0042085918794778>
- Thaler, R. H., Sunstein, C. R., & Balz, J. P. (2012). Choice Architecture. In E. Shafir

- (Ed.) *The Behavioral Foundations of Public Policy*. Ch. 25. <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2536504>
- Trickett, E. J. (2009). Multilevel Community-Based Culturally Situated Interventions and Community Impact: An Ecological Perspective. *American Journal of Community Psychology, 43*(3-4), 257-266. DOI: 10.1007/s10464-009-9227-y
- Underwood, K., Smith A., & Martin, J. (2019). Institutional mapping as a tool for resource consultation. *Journal of Early Childhood Research, 17*(2), 129-139. doi:10.1177/1476718X18818205
- Wold, B. & Mittelmark, M. B. (2018). Health-promotion research over three decades: The social-ecological model and challenges in implementation of interventions. *Scandinavian Journal of Public Health, 46*(20), 20–26. <https://doi.org/10.1177/1403494817743893>
- Young, J., Poole, U., Mohamed, F., Jian, S., Williamson, M., Ross, J., Jaye, C., Radue, P., & Egan, T. (2019). Exploring the value of social network ‘care maps’ in the provision of long-term conditions care. *Chronic Illness, 17*(2) 95–110. <https://doi.org/10.1177/1742395319836463>
- Zeineddine, F. B. & Pratto, F. (2017) The Need for Power and the Power of Need: An Ecological Approach for Political Psychology. *Political Psychology, 38*(1), 3-35. DOI: 10.1111/pops.12389
- Zhao, M. & Wang, Y. (2018). Measuring segregation between rural migrants and local residents in urban China: an integrated spatio-social network analysis of Kecun in Guangzhou. *Environment and Planning B. Urban Analytics and City Science, 45*(3), 417-433. <https://doi.org/10.1177/2399808317710658>

**PEOPLE AND PLACES: SOCIAL AND PHYSICAL ASPECTS OF LIFE
EXPERIENCED BY PERSONS WITH DISABILITY AFTER THEIR
RELOCATION TO COMMUNITY**

Violeta Gevorgianienė, Eglė Šumskienė,
Jurga Mataitytė-Diržienė, Rasa Genienė
Vilnius University, Lithuania

Summary

In the processes of deinstitutionalisation, group homes are being created in Lithuania for people with psychosocial or intellectual disabilities moving from large care institutions to communities. Not all communities are prepared for the neighborhood of such homes and their residents, therefore, people with disabilities face challenges to real social integration. Participation in community life implies both a physical and social perspective, that is, the opportunity to move freely, have access to the necessary community resources, and, at the same time, the opportunity to interact freely with other people. According to Bronfenbrenner's holistic view, a person is part of a larger social context, and his or her functioning is best understood by focusing on the constant interaction between a person and the changing environment. This interaction is reciprocal: a person's development is influenced by his or her social environment, and the person, in turn, shapes the environment in which he or she operates (Small, Raghavan, & Pawson, 2013). According to Bronfenbrenner, personal development is directly and indirectly influenced by five systems – the microsystem, mesosystem, exosystem, macrosystem and chronosystem – which differ in relative size, the immediacy of interaction and degree of formality/informality. Therefore, researching how a person feels in his or her environment requires assessing the various levels of the environment and their interactions with the person (Bronfenbrenner, 2005). Having completed the assessment, the extent to which structural (e.g., resources) and functional (e.g., processes) aspects and community attitudes and values respond to an individual's needs can be determined (Kubiak, Brenner, Bybee, Campbell, & Fedock, 2018). Thus, when analyzing a person's life and services provided to him/her, "individual stories need to be understood as part of a wider ecosystem of macro-, exo-, meso- and micro-contexts" (Lórinč et al. 2019, p. 6). "Interventions involving activities at several levels but lacking targets (i.e., objectives) to create change *on more than one level* have not incorporated a socio-ecological framework and should therefore not be considered as "multilevel"" (Schölmerich & Kawachi, 2016).

In the context of controversial societal attitudes, a study was conducted, the aim of which was to analyze and compare the spatial and social aspects of the participation of community members (both with and without disabilities) in community life and the use of community services. Research method: ecological mapping. Following Bronfenbrenner (2005) and Zhao and Wang (2019), an integrated socio-spatial version of EM was used. An ecological map, which reveals physical and social aspects of life, implies both quantitative and qualitative analysis, depending on the focus of attention. On the one hand, EM makes it possible to identify the nature of the places where certain activities occur and the social interactions that are established there (qualitative aspect). On the other hand, EM enables a comparison of the number of places visited by different people and the types of places (quantitative aspect). Therefore, our study used a mixed approach – both qualitative and quantitative.

The ecological map, as a research method, enables multilevel analysis by visually revealing the levels of ecosystems discussed above. It is valuable for studying a person's physical and social environment in which the said person is actively involved, including social connections, the quality of contacts (relationships), and emotional well-being (Small et al., 2013; Mann & Casebeer, 2016). The EM is particularly valuable for exploring the experiences of people with disabilities, as visual depictions of physical movement and social connections can complement semi-structured interviews that may be difficult or impossible to overcome in the case of intellectual or mental disability and language disorders that often accompany this type of disability (Small et al., 2013). This approach addresses the person's experience which is not impacted by the expert's questions and therefore supports the power and capacity of people to represent themselves and their understanding of the world around them (Amsden & VanWynsberghe, 2005).

Research participants: 24 GH residents and 26 other community members from four Lithuanian cities and towns where GHs are established. Using the ecological map research method, it was found that although the opportunities for physical mobility of PWD have expanded after moving to GHs, they remain socially segregated in a socially segregated space, the relationship of which with the social spaces of other community members is more oppositional rather than kindred. Although some of the places or activities most frequently visited by GH residents overlap, key areas related to work-related activities and the opportunity to make new acquaintances or choose friends remain outside the reach of PWD. Viewed from the perspective of Bronfenbrenner's ecosystems, the microsystem of the GH population lacks not only family members but also heterogeneous working relationships with individuals having different socio-demographic characteristics and personal qualities. On the other hand, social services that can be attributed to either the meso- or exosystem, depending on the forms of their provision, seem to come closer to the individual and therefore

can be regarded as part of the microsystem. It has also been identified that PWD, even after moving to GH, find it difficult to cross the boundaries of their social space, start participating in other social spaces and being admitted into heterogeneous groups of persons without disabilities. However, certain results suggest that the interactions established in some places of the community also show signs of the symbiosis of social spaces.

Limitations of the study. The information provided by the research participants was also affected by the first confinement regulations introduced in Lithuania during the period of March-June, 2020 due to the Covid-19 pandemic and the resulting restrictions imposed to leave the place of residence, receive visitors to the GH, visit public places, events, etc. The exact nature of the impact is difficult to assess, but the study data were collected immediately after the first confinement restrictions were lifted, so in all likelihood, the participants had not yet fully returned to the pre-confinement pace of life.

Coresponding author's e-mail: violeta.gevorgianiene@fsf.vu.lt