

Psichikos negalią turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros

Dainius PŪRAS

Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Psichiatrijos klinika
Vasaros g. 5, tel. (+370 5) 261 10 43. El. paštas: dainius.puras@gmail.com

Eglė ŠUMSKIENĖ

Vilniaus universiteto Filosofijos fakulteto Socialinio darbo katedra
Universiteto g. 9/1, Tel. (+370 5) 266 76 10. El. paštas: egle.sumskiene@gmail.com

Straipsnyje nagrinėjama sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų globa didelėse uždaroje stacionariose globos įstaigose. Iki Sovietų Sąjungos žlugimo šios įstaigos ne tik globojo, bet ir izoliavo sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto individus. Tvirtas šių įstaigų pozicijas to meto socialinės apsaugos sistemoje lėmė ideologinės priežastys, dominuojantis defektologijos mokslas, sukurta materialinė ir teisinė bazė, neigiamas visuomenės nusistatymas sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų atžvilgiu. Žlugus Sovietų Sąjungai, stacionarios globos sistema pasirodė esanti ypač atspari permainoms – ji ne tik atsilaikė prieš bandymus veiksmingai transformuoti, bet ir sulaukė investicijų iš Europos Sąjungos fondų. Atkūrus Nepriklausomybę įvykusios permainos – darbuotojų mokymai, pastatų rekonstrukcija, paslaugų įvairovės didinimas – neatnešė institucinės kultūros, atskirties tradicijos permainų ir tik sustiprino stacionarios globos institucijų padėtį.

Tai sudarė prielaidas Lietuvoje susiformuoti unikaliai sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų globos būdai, kurį galima įvardyti kaip visuomenės ir valstybės raidai nepalankią ydingo sovietinio paveldo ir atsirinktų ES paramos bei vertybių kombinaciją.

Pagrindiniai žodžiai: stacionari globa, psichikos ir intelekto sutrikimai, Europos Sąjunga, ideologija.

Įvadas

Praėjus daugiau kaip dviem dešimtmečiams po dramatiškų įvykių Europoje – Berlyno sienos griuvimo ir komunizmo sistemos bei Sovietų Sąjungos žlugimo, dažnai keliamas klausimas, kad kalbėti apie dvi skirtingas Europas nebetikslinga, nes skirtumų faktiškai neliko: Vidurio ir Rytų Europos valstybės, buvusios Sovietų Sąjungos sudėtyje arba jos palydovės, pasuko demokratijos, žmogaus teisių ir laisvių, įstatymo viršenybės keliu. Net dešimt šio regiono valstybių tapo Europos Sąjungos narėmis, ir šis faktas turėtų dar labiau ištirpdyti buvusius skirtumus tarp Europos „vakarų“ ir „rytų“.

Šio straipsnio autoriai laikosi požiūrio, jog iki šiol kai kuriose svarbiose visuomenės gyvenimo srityse tebėra tokių didelių netolygumų tarp naujųjų ir senųjų Europos Sąjungos valstybių, kad juos sunku paaiškinti kaip nors kitaip, negu vis dar stipriais skirtingų ideologijų, XX amžiuje vyravusių dviejose Europos pusėse, efektais.

Daugumoje Vakarų Europos valstybių po Antrojo pasaulinio karo visuomenės ir valstybės raidoje vyravo tvirtas įsitikinimas, kad yra labai svarbu ginti pažeidžiamų žmonių grupių pilietines teises, ir siekiant šių tikslų formavosi stiprios koalicijos. Ypač ryškios šios tendencijos buvo karą pralaimėjusiose valstybėse, kaip antai Vakarų Vokietijoje ir Italijoje. Pastarojoje buvo priimtas įstatymas, numatantis psichiatrijos įstaigų panaikinimą: visos gydymo ir globos (psichiatrijos) paslaugos vaikams ir suaugusiesiems, turintiems psichikos negalią, buvo integruotos į bendruomenę. Įdomu, kad visos svarbiausios politinės ir visuomeninės jėgos (kairieji ir dešinieji politikai, plačioji visuomenė, Romos katalikų bažnyčia) rėmė šią reformą, nes visiems buvo aišku, kad bet kokia pažeidžiamų grupių diskriminacija (*de jure ar de facto*) anksčiau ar vėliau sukelia rimtas problemas visuomenėje ir valstybėje ir taip neigiamai atsiliepia visų piliečių sveikatai ir gerovei.

Būtent iš šios perspektyvos apžvelgsime Lietuvos situaciją keldami klausimą, kodėl praėjus daugiau nei dvidešimčiai metų nuo permainų pradžios panašūs procesai taip lėtai vyksta Vidurio ir Rytų Europos (t. y. pokomunistinėse) valstybėse. Esama nemažai faktų, bylojančių, kad tam tikros visuomenės gyvenimo sritys vis dar patiria stiprią ankstesnės sistemos įtaką. Pavyzdžiui, paskutiniaisiais metais Lietuvoje, palyginti su kupinu pozityvių permainų pirmuoju atkurto Nepriklausomybės dešimtmečiu, išryškėjo stipri netolerancija įvairioms pažeidžiamoms grupėms, sunkiai sekasi pažaboti korupciją, ypač neefektyvi tebėra sveikatos priežiūros paslaugų infrastruktūra, o psichikos sveikatos priežiūroje vis dar vyrauja paslaugų teikimo kultūra, susijusi su stigmatos, socialinės atskirties ir paternalizmo tradicijomis. Kur kas didesnis negu kitose regiono valstybėse emigracijos iš Lietuvos srautas, labai didelis savizudybių ir apskritai su savinaikos tendencijomis susijusio elgesio paplitimas signalizuoja apie bejėgiškumą ir prasto gebėjimo pasinaudoti istorine permainų galimybe apraiškas Lietuvos visuomenėje.

Šiame straipsnyje bus remiamasi žymaus Rusijos ir posovietinės politikos analitiko Vladimiro Gelmano teiginiu, jog svarbu nesivadovauti išankstinėmis nuostatomis, kad posovietiniai kraštai „neišvengiamai juda demokratizacijos keliu“. Šio mokslininko įsitikinimu, kur kas prasmingiau yra išsiaiškinti nedemokratinio režimo atsparumo permainoms priežastis. Permains laikotarpio pradžioje R. Dahrendorf (1990) ir kiti analitikai neabejojo, kad Vidurio ir Rytų Europos tautos per dešimt metų nesunkiai įveiks problemas ir taps klestinčiomis liberalios demokratijos visuomenėmis. Šiandien aišku, kad daugelyje šio regiono valstybių tokia prognozė nepasitvirtino, o kliūtys permainoms pasirodė esančios kur kas gilesnės negu manyta prieš dvidešimt metų.

Straipsnyje bus nagrinėjamos uždaros stacionarios globos institucijos, šiuo metu Lietuvoje vadinamos *socialinės globos įstaigomis psichikos ir proto negalią turintiems asmenims*. Socialinės globos įstaigų administravimo tarnybos duomenimis (2011), Lietuvoje šiuo metu jų yra 28, jose globojama 6 018 asmenų. Tai – visuomenėje reikšmingo vaidmens neturintys ir neperspektyviais laikomi individai, išsibarstę dažniausiai buvusiuose dvaruose įkurtose institucijose. Atrodytų, šios įstaigos ir jų klientai galėtų būti įdomūs tik juos aptarnaujantiems darbuotojams, klientų artimiesiems ir socialinės globos institucijas administruojančioms valdžios įstaigoms. Šio straipsnio autorių įsitikinimu, uždarų stacionarios globos institucijų analizė dominuojančio režimo perspektyvoje suteikia aktualios informacijos apie fenomeną, kai šios institucijos, savo idėjomis, veikla ir (ne)pasiekiamais rezultatais esmingai prieštaraudamos demokratinėms vertybėms, vis dar užima reikšmingą vietą Vidurio ir Rytų Europos socialinės apsaugos sistemose ir savo materialinei bazei stiprinti gauna milijoninę Europos Sąjungos paramą. Straipsnis sudaro teorinį pagrindą vykstančiam diskursui, skirtam socialiai pažeidžiamų visuomenės grupių atstovų teisėms, jų integracijos į visuomenę prielaidoms ir psichikos sveikatos priežiūros sistemos reformai pereinant prie individualizuotų, veiksmingesnių ir efektyvesnių bendruomeninių paslaugų.

Straipsnio tikslas – identifikuoti veiksnius, trukdančius veiksmingai transformuoti psichikos negalią turinčių žmonių institucinės globos sistemą Lietuvoje.

Straipsnio uždaviniai: apžvelgti sovietiniu laikotarpiu suformuotą institucinės globos sistemą ir paslaugų, teikiamų žmonėms, turintiems psichikos negalią, kultūrą; išanalizuoti nuo 1990 metų vykusią permainų procesą institucinės globos srityje ir Europos Sąjungos plėtros įtaką jam; įvertinti Lietuvoje vykusių procesų ir socialinio politinio konteksto ypatumus bei galimybes veiksmingai paslaugų transformacijai ir žmonių, turinčių psichikos negalią, teisių užtikrinimui.

Pagrindiniai stacionarios globos įstaigų požymiai sovietinio režimo kontekste

Iki Sovietų Sąjungos žlugimo stacionarios globos įstaigos sėkmingai įgyvendino joms priskirtą dvejopą – socialinės apsaugos ir socialinio reguliavimo – funkciją, t. y. ne tik globodavo, bet ir izoliuodavo sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto individus (Tobis 2000: 5). Šis uždarumo visuomenei veiksnys lemia, kad stacionarios globos institucijos gali būti analizuojamos kaip savotiška sociologinė „laboratorija“, iškėlus ir patikrinusi modernios visuomenės savybes, kurios neatsiskleidžia ir todėl nėra empiriškai apčiuopiamos „nelaboratinėmis“ sąlygomis (Bauman 1989: 11–12, cit. pagal Keturakis, Leonavičius 2002). Tolesniame skyriuje stacionarios globos įstaigos bus nagrinėjamos iš trijų perspektyvų – materialinės, ideologinės ir individualios.

Ekonominis ir organizacinis racionalumas

Stacionarios globos įstaigų sistemą galima vadinti sovietinės globalios modernybės (Keturakis, Leonavičius 2002) produktu, organizuojamu ir valdomu racionaliai ir biurokратиškai. Sovietinė psichikos sveikatos sistema pasižymėjo rigidiška, hierarchine natūra – po bolševikų perversmo visa socialinės apsaugos ir medicinos sistema, kartu ir psichikos sveikatos paslaugos, buvo maksimaliai centralizuota, planuojama iš Sveikatos apsaugos ministerijos Maskvoje. Komunistų partijos narių buvo visose sveikatos sistemos valdymo grandyse, ypač atsakingose pozicijose Sveikatos apsaugos ministerijoje ir įstaigų administracijoje. Taigi režimas galėjo kontroliuoti psichikos sveikatos politiką ir paslaugų teikimą (Bloch 1978). Svarbu pridurti, kad ši sritis buvo ypatingu būdu ideologiškai kontroliuojama, nes tuometinei ideologijai buvo svarbu pateikti „įvykusį“ faktą apie esą pačios santvarkos išnaikintas psichikos sutrikimų psichologines ir socialines priežastis.

Įkurtos toli nuo didesnių gyvenviečių, judrių kelių, dažniausiai – aptvertos aukštomis tvoromis, stacionarios globos įstaigos buvo apgalvotai išdėstytos visose sovietinėse respublikose. Jų pavaldumas, funkcijos, gyventojai, darbuotojai, finansavimo mechanizmas ir pasidalijimas atsakomybėmis buvo detalai reglamentuoti ir mažai skyrėsi tarpusavyje nuo Pabaltijo iki Vidurinės Azijos respublikų. Sovietmečiu stacionarios globos institucijų gyventojai buvo įtraukiami į darbinę veiklą, nes sovietinėje modernizacijos ir industrializacijos ideologijoje visi piliečiai, neišskiriant neįgaliųjų, buvo suvokiami kaip potenciali darbo jėga. (Phillips 2009). Sovietų Sąjungą kūrė darbininkai, iš visų piliečių buvo reikalaujama užsiimti socialiai naudinga veikla, tad ir negalios apibrėžimas čia buvo suvokiamas kaip darbingumo netekimas arba neturėjimas, juo rėmėsi ir visa neįgalumo politika (Madison 1989).

Darbas, kaip teigia S. D. Phillips (2009), Sovietų Sąjungoje buvo viena pagrindinių socialinės politikos priemonių, esminis persikirstymo kanalas ir galinga kontrolės priemonė. Negalią turinčių asmenų dalyvavimas darbo rinkoje buvo reikalingas ne tik siekiant panaudoti jų darbo jėgą, bet

ir kaip būdas, kuriuo negalią turintiems asmenims buvo indoktrinuoama sovietinė socialistinė ideologija (Shek 2005: 391).

Negalią turinčių asmenų reabilitacijos ir integracijos į visuomenę planuose tinkamai parinktas, pomėgius ir gebėjimus atitinkantis darbinis užimtumas paprastai turi labai svarbią vietą kaip saviraiškos ir savarankiškumo ugdymo būdas, sudarantis prielaidas negalią turinčiam asmeniui pačiam pasirūpinti savimi. Sovietų Sąjungoje darbo reikšmė asmenims, turintiems negalią, buvo suvokiama per ideologijos prizmę ir kryptingai naudojama drausminant stacionarių globos institucijų gyventojus ir racionaliai panaudojant vienoje vietoje sukonzentruotų asmenų darbo jėgą.

Idėjinis, vertybinis ir mokslinis pagrindimas

1980 metais Sovietų Sąjungoje vyko Maskvos olimpinės žaidynės, tačiau organizuoti Parolimpines žaidynes buvo atsisakyta¹: „SSRS nėra negalią turinčių piliečių, todėl jas rengti nėra prasmės“ (Kell et al. 2008: 66). Stacionarios globos institucijų sistema prisidėjo prie to, kad deklaracijos apie sovietinės visuomenės grynumą būtų panašios į tikrovę. Pavyzdžiui, Levas Rozenshteinas, Neuropsichiatrijos instituto steigėjas ir vienas iš sovietinės psichiatrijos ideologų, tikėjo, jog psichiatrams priklauso svarbus vaidmuo kuriant harmoningą sovietinę visuomenę (Zajicek 2009: 4). Identifikavus defektyvius, sovietinėje visuomenėje netinkamus gyventi asmenis, buvo siekiama juos atskirti nuo visuomenės – tiek dėl jų pačių, tiek dėl kitų piliečių saugumo. Tokia situacija atitiko lūkesčius ir pastangas unifikuoti ir homogenizuoti sovietinę visuomenę, atskiriant ir izoliuojant visus nuo normos nukrypstančius individus, tarp jų ir sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenis.

Defektologijos mokslas, kuriuo Sovietų Sąjungoje rėmėsi specialūs ugdymas, stacionariai globai suteikė idėjinį ir mokslinį pamatą. Defektologija buvo grindžiama įtakingais L. S. Vygotskio darbais ir jo pateikta „defektyvaus vaiko“ samprata, tačiau sovietinė defektologija atmetė socialinius vaikų ugdymo aspektus ir apsiribojo medicina, o specialūs ugdymas tapo medikalizuota pedagogika defektyviems, anomaliems, sergantiems ir korekcijos reikalingiems vaikams (Iarskaia-Smirnova, Romanov 2007).

R. N. Dean (1980) pažymi, jog Sovietų Sąjungoje žmogus buvo suvokiamas ne kaip laisvas, brandus, savarankiškas individas, gebantis priimti sprendimus ir veikti, o kaip nesubrendęs priklausomas vaikas, reikalingas priežiūros, mokymo ir disciplinavimo pasitelkiant teisės aktus ir procedūras. Tokiame ideologiniame kontekste deviantiškais, neprognozuojamais ir neproduktyviais visuomenės nariais laikomi sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenys sulaukdavo išskirtinai paternalistinio valstybės požiūrio ir visapusės priežiūros stacionarios globos institucijose. Vadovaujantis šiuolaikiniais požiūriais, galima apibendrinti, kad, užuot stiprinus šių individų autonomiją ir dalyvavimą, leidžiant jiems kaip piliečiams kuo savarankiškiau spręsti savo gyvenimo problemas, įvyksta atvirkščias procesas: teikiamos tokios paslaugos, kurių tikslas – įrodyti, kad jų gavėjai yra tiek mediciniškai, tiek socialiai, tiek teisiškai nepajėgūs ką nors spręsti asmenys. Todėl juos apgyvendinus atitinkamose įstaigose ir teisiškai pripažinus neveiksniais, įvyksta „save išpildanti pranašystė“ – vaizdžiai sakant, šiuos asmenis išrinka pilietinė mirtis. Tokia ideologija turėjo labai stiprią įtaką tiek paslaugų teikimo tradicijai, tiek vaikų bei suaugusiųjų psichikos sveikatos specialistų rengimo procesui didžiuliame regione, apimančiame dabartinės 29 Vidurio ir Rytų Europos valstybes (Pūras, Povilaitis 2010).

¹ Parolimpines žaidynes organizuoti tuomet ėmėsi Olandija ir jos įvyko Arnhemo mieste (aut. past.).

Individuali negalią turinčio asmens perspektyva

„Nuo dešimties metų bijojau atsidurti durnyne arba senelių namuose. Durnyno išvengti nebuvo sunku. Užteko gerai elgtis ir nesiskųsti, niekuomet nesiskųsti. <...> Senelių namuose atsidurdavo visi, negalintys vaikščioti. Nė už ką, tiesiog šiaip“ (Ruben David Gonzalez Galjego, Baltu ant juodo, 2006).

Sovietų Sąjungoje negalią turinčių individų gyvenimas iš esmės reiškė buvimą amžiaus tarpsnių atitinkančios įstaigos klientu – dažniausiai pradedant sutrikusios raidos kūdikių namais ir baigiant stacionaria globos įstaiga suaugusiems arba pagyvenusiems asmenims, kurioje negalią turintis individas dažniausiai likdavo iki savo dienų pabaigos.

Negalią turintys asmenys gerai žinojo, kas jų laukia kuriame amžiaus etape ir faktą, kad ką nors pakeisti jie neturi galimybės. Todėl dažniausiai susitaikydavo su savo padėtimi, būdavo paklusnūs ir bendradarbiaujantys su personalu. Moralines abejones dėl sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų izoliavimo stacionariose institucijose sėkmingai sklaidė ir sovietinis funkcionalus neįgalumo modelis, diferencijavęs žmones, turinčius negalią, pagal jų nuopelnus (Indolev 2001: 147). Pasak jo, šių negalios grupių atstovai atsidūrė hierarchijos apačioje: a) pačioje viršūnėje rikiavosi asmenys, įgiję neįgalumą Antrojo pasaulinio karo metu; b) paskui – sužeistieji kitų karinių konfliktų metu (Afganistane, Budapešte, Čekoslovakijoje...); c) toliau – asmenys, įgiję neįgalumą karinės tarnybos ar darbo milicijoje metu; d) nukentėję darbo vietose arba sužeisti trečiųjų asmenų; e) galiausiai – nelaimingų atsitikimų aukos arba patys kalti dėl sužeidimo ir asmenys, turintys įgimtą negalią. Pozicija šioje struktūroje lėmė ne tik pagarbą visuomenėje, bet ir teises į įvairias privilegijas bei išmokas. Tad hierarchijos apačioje atsidūrusių asmenų visapusiškas išlaisvinimas stacionarios globos institucijoje buvo suvokiamas kaip didelė malonė niekaip to nenusipelnusiems ir sovietinei visuomenei nenaudingiems individams.

Stacionarių globos įstaigų institucinė kultūra atspindi totalitarinėje sistemoje paplitusią prievartos ir pažeminimo tradiciją, kai tam tikrų žmonių grupių teisės ir laisvės šiurkščiai paminamos. Kai visuomenės ir valstybės vaduojasi iš totalitarinės sistemos, paprastai šiuos išsivadavimo sąjūdžius lydi kova už šių žmonių grupių kaip piliečių išlaisvinimą, ir atvirkščiai – vienas pirmųjų besiformuojančios autoritarinės ar totalitarinės sistemos požymių yra visuomenėje atsirandantis susitarimas dalį individualių pilietinių laisvių paaukoti dėl visuomenės stabilumo, saugumo, tautos vienybės ir ateities, kuri pirmiausia pajunta pažeidžiamos grupės. Išlaisvinimo procesai 1950–1980 metais vyko visame Europos regione, išskyrus tuometinius komunistinius kraštus. Atkūrus Nepriklausomybę, pastaruosiuose pastebimos stigmatizacijos tendencijos.

Stacionarios globos įstaigos demokratiškoje Europos Sąjungoje

Žmogaus teisių padėtis stacionarios globos įstaigose

2005 metais, t. y. praėjus vieneriems metams po Lietuvos įstojimo į Europos Sąjungą ir dešimčiai metų nuo 1995 m. gruodžio 8 d., kai Lietuva įteikė oficialią paraišką tapti ES nare, grupė nevyriausybinė organizacijų atstovų aplankė daugumą mūsų šalies stacionarios globos institucijų, skirtų sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenims, ir parengė ataskaitą apie pagrindinių žmogaus teisių pažeidimus. Ataskaitos duomenimis, šios įstaigos pažeidžia visas bazines žmogaus teises – teisę į informaciją, privatumą, saugumą, galimybę pasirinkti ir priimti sprendimus, daly-

vauti visuomenės gyvenime. Institucijose naudojamos represijos ir fiziniai suvaržymai, pasitaiko seksualinės ir fizinės prievartos atvejų.

Didėjančios vienam gyventojui išlaikyti skiriamos lėšos², investicijos pastatų būklei gerinti, vidaus patalpų remontui ir aprūpinimui sudarė prielaidas pagerinti patalpų kokybę. Į stacionarias globos įstaigas priimami dirbti socialinio darbo išsilavinimą turintys specialistai, rūpinamasi įstaigų darbuotojų kvalifikacijos tobulinimu, organizuojamas gyventojų užimtumas, deklaruojama įstaigų orientacija į bendruomenę, savarankiškumo ugdymą ir integraciją į visuomenę. Tačiau žmoniškųjų pastangų ir finansinių išteklių panaudojimo neefektyvumą siekiant integracinių socialinio darbo tikslų atskleidžia statistika – Socialinės globos įstaigų administravimo tarnybos duomenimis (2011), per metus iš daugiau nei 6 000 gyventojų įstaigas palieka apie 400, iš kurių į visuomenę grįžta mažiau nei 10 % (likusieji – miršta (apie 85 %) arba persikelia į kitą globos įstaigą (iki 5 %)).

Nepakitusi išliko ir institucijų uždaro kultūra. „Žmogaus teisių stebėsenos uždaroje psichikos sveikatos priežiūros ir globos institucijose“ ataskaitoje (2005: 14) pažymima, kad „pensionatų vidinis gyvenimas kruopščiai slepiamas – tai pasakytina ir apie problemines sritis, ir apie progresyvias praktikas“. Probleminiai aspektai, kaip antai abortai, gyventojų intymių santykių reguliavimas, savižudybės, smurtas tikslingai slepiami nuo visuomenės, žurnalistų ir nevyriausybinių organizacijų, bijant viešos kritikos ir neigiamų atsiliepimų. Pažangias praktikas (pvz., leidimą bendrauti priešingos lyties asmenims, galimybę rūpintis naminiiais gyvūnėliais) stengiamasi nutylėti apsilankius inspektuojančioms valdžios instancijoms. Tam tikra prasme įstaigos yra atsідūrusios tarp dviejų girnapiusių – negalią turintiems asmenims atstovaujančios organizacijos ir teisių gynėjai reikalauja liberalumo, laikytis normalizacijos principų, o atsakingos ministerijos sudarytas komisijas domina švara, tvarka, patalpų dydžio ir sanitarijos normų paisymas, tinkamas lėšų panaudojimas ir panašūs teisės aktais reglamentuoti nuostatai. Tokiomis aplinkybėmis visiems atvejams pasirenkama slėpimo ir slaptumo strategija, dedamos pastangos neišsišokti nei savo pažangiomis naujovėmis, nei žmogaus teisių pažeidimais ir išvengti viešumo, kartu – kritikos ir grėsmių stabilumui.

Lietuvos padėtis nėra unikali: tyrimas „Deinstitutionalizacija ir gyvenimas bendruomenėje: išdavos ir sąnaudos. Europos tyrimo ataskaita“ (2007) teigia, jog Europos Sąjungoje ir Turkijoje yra apie 1,2 mln. negalią turinčių vaikų ir suaugusiųjų, gyvenančių analogiškose stacionariose globos įstaigose ir patiriančių panašius teisių ir galimybių apribojimus. Veikiausiai šis skaičius yra dar didesnis, nes kai kurios šalys neturi ir nepateikė visų duomenų, atspindinčių institucionalizacijos mastus.

Stacionarios globos įstaigos ES vertybių kontekste

Kuriantis Europos bendrijai buvo vadovaujamas pragmatiškais tikslais, orientuotais į muitų ir biurokratinių barjerų nevaržomas unikalios ekonominės erdvės formavimą, kurioje laisvai judėjo žmonės, kapitalas, prekės ir paslaugos. Nuo to laiko gerokai išsiplėtė ne tik Europos Sąjungos teritorija, bet ir sritys, kuriose įgyvendinama bendra valstybių narių politika. Paskutinis reikšmingiausias ES dokumentas – 2009 metais įsigaliojusi Lisabonos sutartis – pagrindinėmis Europos Sąjungos vertybėmis įvardija žmogaus orumą, laisvę, demokratiją, lygybę, teisinę valstybę, žmogaus teisių užtikrinimą. Šios vertybės, lygiai kaip ir sutartyje įvardytas socialinio teisingumo ir apsaugos propagavimas, kova su socialine atskirtimi ir diskriminacija yra bendros ir vienodai privalomos visoms ES valstybėms narėms. Tarp tų narių yra Italija, kurioje nuo 1998 metų nebėra nė vienos

² Pavyzdžiui, 2000 metais vieno globotinio išlaikymas vidutiniškai kainavo 1 150 Lt, o 2010 – 1 600 Lt (Socialinių paslaugų priežiūros departamento statistiniai duomenys).

psichiatrijos ligoninės, ir Lietuva, kur 2010 metais sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų globai stacionariose valstybinėse globos įstaigose skiriamos lėšos sudarė 0,15 % BVP (Statistikos departamento ir SGIAT duomenys 2010). Todėl daug dėmesio skiriama šalių sanglaudai, pavyzdžiui, pasitelkiant struktūrinių fondų paramą siekiama nuosekliai mažinti socialinius ir ekonominius skirtumus tarp Europos Sąjungos šalių narių ar atskirų regionų, šie skirtumai tapo ypač akivaizdūs prie Europos Sąjungos prisijungus posovietinio bloko šalims. 2007–2013 metams skirtas ES struktūrinių fondų finansavimas buvo 339,4 mlrd. eurų, iš jų Lietuvai teko 6,8 mlrd.

Struktūriniai fondai galėjo būti ir yra unikali galimybė ne tik padidinti ekonominį ir socialinį saugumą, bet ir diegti tolerancijos, demokratijos, dalyvavimo ir žmogaus teisių vertybes iš totalitarizmo atėjusioms visuomenėms. Vadovaujantis idėja, jog stacionarios globos institucijos sovietmečiu atstovavo prievarta grįstam totalitariniam režimui ir padėjo jį palaikyti, nepriklausomoje Lietuvoje galima buvo tikėtis greitos sistemos reformos pereinant prie bendruomeninės sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų globos. Tačiau įvyko atvirkštinis procesas: pasitelkus Europos Sąjungos struktūrinių fondų lėšas buvo labai pagerintos fizinės sąlygos stacionariose globos institucijose, kartu nepaisant gerai žinomo fakto, kad institucinė globa didelėse įstaigose įtvirtina prielaidas sisteminiams žmogaus teisių pažeidimams ir yra pati prasčiausia investicija į visuomenės raidą. Kaip teigia ataskaitos „Prarastas laikas, prarasti pinigai, prarasti gyvenimai... Prarasta galimybė?“ (2010) autoriai, vyriausybės, užsiimdamos ir apsiribodamos pastatų rekonstrukcija, ignoruoja esminę institucionalizacijos prieštarą, jog nepateisinama negalią turinčių asmenų segregacija yra didelis jų teisių pažeidimas. Nesvarbu, kokio lygio paslaugos bus teikiamos, jei individas yra atskiriamas nuo šeimos ir namų, apgyvendinamas nuasmenintoje aplinkoje, izoliuotas nuo išorės pasaulio, neturi galimybių plėtoti socialinius santykius ir saviraišką, jo bazinės teisės ir laisvės yra pažeistos. Šie principai numatyti ir Neįgaliųjų teisių konvencijoje (2006), kurios reikšmę pripažino ir Europos Parlamentas, savo rezoliucijoje dėl pagrindinių teisių padėties Europos Sąjungoje (2009) teigdamas, jog „[Europos Komisijos] teikiamas finansavimas negalią turinčių asmenų paslaugoms ir įstaigoms turi atitikti Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvenciją ir orientuotis į bendruomenines ar šeimoje teikiamas paslaugas ir savarankiško gyvenimo galimybes“.

Pastaruoju metu Europos Sąjungos struktūrose, įskaitant Europos Komisiją, įvyko svarbus praragėjimas suvokus, kad kai kuriose naujose ES valstybėse Europos Sąjungos struktūriniai fondai buvo naudojami ne tiek pažeidžiamų žmonių grupių (kaip antai sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenys) integracijai ir bendruomeninių paslaugų plėtrai, kiek iš ankstesnės sistemos paveldėtų segreguojančių psichiatrijos įstaigų (psichiatrijos ligoninių, stacionarios globos institucijų) pastatams modernizuoti, taip iš esmės įtvirtinant stigmatos ir socialinės atskirties tradiciją ir paternalizmu grįstą paslaugų kultūrą. Prasidėjo atvira diskusija su naujųjų ES narių vyriausybėmis apie tai, kad ES fondus reikėtų investuoti veiksmingai ir vyriausybės yra atsakingos, kad būtų užkirstas kelias ydingoms finansinių srautų nukreipimo tradicijoms šioje srityje.

2011 metais nauja Slovakijos vyriausybė pareiškė apgailestaujanti, kad net 200 mln. eurų iki šiol buvo panaudota institucionalizacijos tradicijai stiprinti, ir tvirtai apsisprendė, kad ES parama bus skirta tik bendruomeninėms paslaugoms, o ne institucinei globai (Nadaždyova 2011). Panašūs pozityvūs procesai paskutiniu metu vyksta Bulgarijoje, Čekijoje, Lenkijoje, Estijoje. Lietuvoje trūksta politinės valios pripažinti faktą, jog milijonai iš Europos Sąjungos fondų atiteko žmogaus teises pažeidžiančioms sovietinio modelio įstaigoms, ir nutarti, kad pirmenybė bus teikiama bendruomeninėms paslaugoms. Todėl išlieka grėsmė, jog nenumačius aiškių reikalavimų naudoti Europos Sąjungos lėšas reikmėms, tiesiogiai susijusioms su ES socialinės įtraukties politikos įgy-

vendinimu, toliau bus remiamos institucijos, labiau atitinkančios totalitarinės visuomenės idėją, o ne Lisabonos sutarties principus.

Išvados

Sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų, kaip vienos labiausiai pažeidžiamų socialinių grupių, padėtis visais laikais priklausė nuo visuomenės raidos tendencijų. Sovietmečiu jie buvo laikomi neproduktyviais ir nenaudingais individais, todėl vyravo tendencija juos atskirti nuo šeimos, bendruomenės ir izoliuoti stacionariose globos įstaigose. Mokslinis ir ideologinis stacionarios globos pagrindimas, visuomenėje egzistuojantys prietariai ir neigiamos nuostatos, materialinė ir teisinė bazė sudarė prielaidas stacionarios globos įstaigoms įsitvirtinti socialinės apsaugos infrastruktūroje, politikams, valdininkams, visuomenei neinvestuojant šios asmenų grupės teisių užtikrinimo problemų. Ši sistema pasirodė atsparesnė permainoms nei kiti sovietmečio reliktai – per pirmuosius du Nepriklausomybės dešimtmečius ji atsilaikė prieš bandymus veiksmingai transformuoti, o paskutiniaisiais metais netgi sulaukė gausios Europos Sąjungos fondų paramos. Atkūrus Nepriklausomybę įvykusios permainos – darbuotojų mokymai, pastatų rekonstrukcija, paslaugų įvairovės didinimas – nesukėlė lūžio lygio permainų globos paslaugų kultūroje, joje tebevyrauja institucionalizacijos, stigmos ir atskirties tradicija, o didelių stacionarios globos institucijų padėtis išlieka labai stipri.

Tai sudarė prielaidas Lietuvoje susiformuoti unikaliai sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų globos modeliui, kurį galima įvardyti kaip visuomenės ir valstybės raidai nepalankią ydingo sovietinio paveldo ir selektyviai pasirenkamų ES paramos bei vertybių kombinaciją. Sovietiniam ir Europos Sąjungos siūlomam sutrikusios psichikos ir sutrikusio intelekto asmenų globos modeliui atstovauja vertybių prasme priešingos paradigmos, todėl darytina išvada, jog Lietuvoje paradigmos pokytis šioje srityje iki šiol nėra įvykęs.

Tokį reiškinį, kurio giluminės šaknys gali būti susijusios su bendromis ydingomis visuomenės raidos tendencijoms, kaip antai bejėgiškumo apraiškos, korupcija, nepalankus požiūris į liberalios demokratijos vertybes ir pan., būtina analizuoti, siekiant veiksmingų permainų artimiausioje ateityje. Proveržis link veiksmingų pokyčių gali įvykti tada, kai kritinė masė valstybei ir visuomenei atstovaujančių individų ir jų grupių suvokia, kad tokios permainos reikalingos ne tarptautinėms žmonių teisės ginančioms organizacijoms, ne tik pažeidžiamiesiems asmenims, bet ir visos visuomenės ir valstybės gerovei.

LITERATŪRA

- Bauman, Z. 1989. *Modernity and the Holocaust*. Ithaca, New York: Cornell University Press.
- Bloch, S. 1978. Psychiatry as Ideology in the USSR, *Journal of Medical Ethics* 4 (3): 126–131.
- Bulić, I.; Parker, C. 2010. *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives ... A Wasted Opportunity?* – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services. European Coalition for Community Living.
- Dahrendorf, R. 1990. *Reflections on the Revolution in Europe*. New York: Times Books.
- Dean, R. N. 1980. *Beyond Helsinki: The Soviet View of Human Rights in International Law*, 21 Va. JIL.
- Ducci, V. 2003. Beyond the orphanage: the process of deinstitutionalizing children in Italy. Post-war developments. UNICEF Innocenti Research Centre. *Children in institutions: The beginning of the end? The cases of Italy, Spain, Argentina, Chile and Uruguay. Innocenti Insight*. Florence: UNICEF, 1–24.

European Parliament resolution of 14 January 2009 on the situation of fundamental rights in the European Union 2004–2008 (2007/2145(INI)), paragraph 82.

Foucault, M. 1998. *Disciplinuoti ir bausti: kalėjimo gimimas*. Vilnius: Baltos lankos.

Gelman, V. 2004. The Unrule of Law in the Making: the Politics of Informal Institution Building in Russia, *Europe-Asia Studies* 56 (7): 1021–1040.

Germanavičius, A.; Pūras, D.; Šakalienė, D.; Rimšaitė, E.; Mališauskaitė, L.; Povilaitis, R. 2005. *Žmogaus teisių stebėjimo uždaroje psichikos sveikatos priežiūros ir globos institucijose*. Vilnius: Žmogaus teisių stebėjimo institutas, Globali iniciatyva psichiatrijoje, Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“, Vilniaus psichosocialinės reabilitacijos centras.

Iarskaia-Smirnova E., Romanov P. 2007. Perspectives of inclusive education in Russia, *European Journal of Social Work* 1 (10): 89–105

Indolev, L. 2001. *Zhit' v koliaške* (To live in a wheelchair.). Moscow: Soprichasnost'.

Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija. 2006 m. gruodžio 13 d. Niujorkas.

Kell, P.; Kell, M.; Price, N. 2008. Two games; one movement: the Paralympic movement versus the Olympic movement, in K. Gilbert, O. J. Schantz (eds.). *The Paralympic Games: empowerment or side show?* Maidenhead: Meyer & Meyer,

Keturakis, S.; Leonavičius, V. 2002. Sovietinė globalioji modernybė ir globalumo-lokalumo suvokimas sovietinėje Lietuvoje, *Sociologija. Mintis ir veiksmas* 2 (9): 40–49.

Kröger, T. 2001. *Comparative Research on Social Care: The State of the Art*. Brussels: European Commission.

Lietuva 2011. 2011. Vilnius: Lietuvos statistikos departamentas.

Madison, B. Q. 1989. Programs for People with Disabilities in the USSR, in William O. McCagg, Lewis Siegelbaum (eds.). *People with Disabilities in the Soviet Union: Past and Present, Theory and Practice*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 167–198.

Mansell, J.; Knapp, M.; Beadle-Brown, J.; Beecham, J. 2007. *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

Nadaždyova, M. 2011. *Designing the vision and strategy for de-institutionalization in Slovakia*. Presentation in the 19th European Social Services Conference, July 6–8, 2011, Warsaw.

Phillips, S. D. 2009. „There Are No Invalids in the USSR!“: A Missing Soviet Chapter in the New Disability History. *Disability studies quarterly* 29 (3). Indiana University. Prieiga per internetą: <http://dsq.sds.org/article/view/936/1111> [žiūrėta 2011 m. lapkričio 20 d.].

Pūras, D.; Povilaitis, R. 2010. Development of child Mental health services in Central and Eastern Europe, in M. E. Garralda, J.-P. Raynaud Jason Aronson (eds.). *Increasing awareness of child and adolescent mental health*. The Rowman and Littlefield Publishing Group, 253–280.

Socialinės globos įstaigų administravimo tarnybos tyrimai, analizės ir suvestinės 2000–2010 m. Prieiga per internetą: www.sgiat.lt [žiūrėta 2011 m. lapkričio 25 d.].

Tobis, D. 2000. *Moving from residential institutions to community-based social services in Central and Eastern Europe and the former Soviet Union*. Washington, DC: World Bank.

Zajicek, B. 2009. *Scientific psychiatry in Stalin's Soviet union: the politics of modern medicine and the struggle to define 'Pavlovian' psychiatry, 1939–1953*. Doctoral dissertation. University of Chicago.

2011 m. spalio 1 d. Europos Komisijos parengta lėšų panaudojimo statistika. Prieiga per internetą: www.esparama.lt [žiūrėta 2011 m. lapkričio 11 d.].

Рубен, Д. Г. 2006. *Белое на черном*. Лимбус Пресс.

Шек, О. 2005. *Социальное исключение инвалидов в СССР. Нужда и порядок: история социальной работы в России, XX в.* Саратов.

CARE FOR PERSONS WITH MENTAL DISABILITY:
DEPENDENCY ON INHERITED CULTURE OF SERVICES

Dainius Pūras, Eglė Šumskienė

Summary

Goal of this article is to identify main obstacles while transforming Lithuanian system of residential care for persons with mental and intellectual disabilities from repressive and isolating Soviet tradition to individualised community care. During the Soviet times the goal of large residential institutions was to take physical care after individuals with mental and intellectual disabilities as well as to isolate them from the rest of the society. These institutions were deeply anchored in the Soviet system of social assistance, based on the principles of defectology and stigmatizing attitudes towards persons with mental health problems. After collapse of the Soviet Union this system appeared to be eminently resistant to reforms: it withstood attempts of transformation and even managed to receive investments from the European Union structural funds thus strengthening the positions of large residential institutions over modern community care. More than two decades of investments in training of staff, reconstruction of buildings, modernisation of services and other components of mental health services in Lithuania have not resulted in the change of paradigm, as institutional culture and tradition of exclusion remains still very strong.

Thus, current system of care for persons with mental and intellectual disabilities in Lithuania can be defined as a combination of strong effects of former Soviet system and selectively chosen components of modern mental health policy and services.

Key words: residential care, intellectual and mental disabilities, European Union, ideology.