

<https://doi.org/10.15388/vu.thesis.166>

<https://orcid.org/0000-0002-5507-6219>

VILNIAUS UNIVERSITETAS

Rasa

GENIENĖ

Socialinių paslaugų vystymas ir teikimas
psychosocialinę negalią turintiems
asmenims stacionarių globos institucijų
pertvarkos perspektyvoje

DAKTARO DISERTACIJA

Socialiniai mokslai,

Sociologija (S 005)

VILNIUS 2021

Disertacija rengta 2016 – 2020 metais Vilniaus universitete.

Mokslinė vadovė:

doc. dr. Eglė Šumskienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, sociologija, S 005).

VILNIUS UNIVERSITY

Rasa
GENIENĖ

Development and provision of social services to persons with psychosocial disabilities in the perspective of social care reform

DOCTORAL DISSERTATION

Social Sciences,
Sociology (S 005)

VILNIUS 2021

This dissertation was written between 2016 and 2020 in Vilnius University.


Academic supervisor:

doc. dr. Eglė Šumskienė (Vilnius University, social sciences, sociology, S005).

TURINYS

SUTRUMPINIMŲ SĄRAŠAS	8
PAGRINDINĖS SĄVOKOS	9
ĮVADAS.....	11
1. DEINSTITUCIONALIZACIJA EKOLOGINĖS SISTEMŲ TEORIJOJ IR AGENTŪRŲ TEORIJOJ PERSPEKTYVOJE	22
1.1. Deinstitutionalizacija kaip agentūrizacija	22
1.2. „Užsakovo ir vykdytojo“ koncepcija ir jos taikymas	27
1.3. Deinstitutionalizacija kaip ekologinės sistemos virsmas	34
1.4. Agentūrų ir ekologinės sistemų teorijų derinimas deinstitutionalizacijoje	40
2. NUO NEGALIOS SAMPRATOS EVOLIUCIJOS IKI DEINSTITUCIONALIZACIJOS.....	42
2.1. Negalios sampratos evoliucija: nuo modelių kūrimo iki jų panaikinimo 42	
2.1.1. Medicininis modelis: negalia kaip liga.....	42
2.1.2. Socialinis modelis: negalia kaip socialiai sukonstruotas reiškinys	44
2.1.3. Žmogaus teisių modelis: negalia kaip žmogaus teisių klausimas	45
2.1.4. Kritinės negalios studijos: negalios modelių dekonstravimas...	48
2.2. Institucionalizacijos dekonstravimas	51
2.2.1. Totalitarinės institucijos	52
2.2.2. Institucijos kaip „sveikos“ visuomenės garantas.....	54
2.2.3. Institucijos kaip ideologijos dalis	56
2.2.4. Institucijos kaip socialiai neteisinga politika.....	58
2.2.5. Socialinės globos institucijų istorija Lietuvoje	61
2.3. Deinstitutionalizacijos prielaidos	64
2.3.1. Neįgaliųjų teisių konvencija.....	67
2.3.2. Veiknumas kaip DeI dalis.....	69

2.3.3. Savarankiško gyvenimo ir įtraukties į bendruomenę įgyvendinimas posovietinio režimo šalyse	73
3. INSTITUCINĖS GLOBOS PERTVARKOS DALYVIAI	78
3.1. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija.....	79
3.2. Savivaldybės	80
3.3. Nevyriausybinių organizacijos	82
3.4. Socialinės globos įstaigos	83
3.5. Pertvarkos ekspertai.....	85
3.6. Pertvarkos dalyvių tapatumas	86
4. BENDRUOMENINIŲ PASLAUGŲ PLĖTRA	91
4.1. Bendruomeninių paslaugų samprata.....	91
4.2. Su apgyvendinimu susijusios paslaugos	96
4.3. Bendruomeninės paslaugos nesusijusios su apgyvendinimu.....	99
4.4. Apibendrinimas.....	101
5. TYRIMO METODIKA.....	103
6. INSTITUCINĖS GLOBOS PERTVARKOS IR BENDRUOMENINIŲ PASLAUGŲ PLĖTRA.....	118
6.1. Institucinės globos pertvarkos proceso analizė: ekspertų požiūris .	118
6.1.1. „Force majeure“ pertvarkos srovės	118
6.1.2. SADM kaip pertvarkos lyderis.....	122
6.1.3. SADM kaip pertvarkos koordinatorius: silpnosios proceso pusės	124
6.1.4. Savivaldos savarankiškumas ir autonomija.....	127
6.1.5. NVO: nuo aktyvių pertvarkos iniciatorių iki pasyvių sekėjų	130
6.1.6. Socialinės globos institucijos: nuo pasipriešinimo iki galios centro	135
6.1.7. Žmonių su negalia traktavimas kaip pertvarkos objektų.....	139
6.1.8. Teigiami pertvarkos rezultatai.....	141
6.1.9. Pertvarkos proceso trikdžiai	143
6.1.10. Apibendrinimas	148
6.2. Institucinės globos pertvarkos analizė: dokumentų analizė.....	150

6.2.1. Pertvarkos stebėseną darbo grupėse	150
6.2.2. Pertvarkos priemonių (ne)derėjimas tarpusavyje	161
6.2.3. Teisinės bazės rigidiškumas	163
6.2.4. Žmonių, turinčių negalią, prioritizavimas savivaldos lygmeniu	168
6.2.5. Minimalūs žmonių, turinčių negalią, perkėlimo į bendruomenę pokyčiai.....	170
6.2.6. Savivaldos SSGG analizė.....	172
6.2.7. Apibendrinimas	173
6.3. Institucinės globos pertvarka: Marijampolės savivaldybės atvejis .	174
6.3.1. Bendruomenės informuotumas – paskiausiai.....	176
6.3.2. „Mes už integraciją, bet tik ne mūsų kaimynystėje“	178
6.3.3. Pertvarka – politinės reklamos išteklius.....	181
6.3.4. Pozityvūs bendruomenės įvardijamų bendruomeninių paslaugų plėtros aspektai.....	182
6.3.5. Manipuliuojama SADM vardu.....	183
6.3.6. Susipriešinusi savivaldybės pozicija	184
6.3.7. Vengiama akistatos su negalią turinčiais žmonėmis	185
6.3.8. Apibendrinimas	186
DISKUSIJA.....	187
IŠVADOS.....	193
REKOMENDACIJOS	196
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	198
 APIE DARBĄ LENGVAI SUPRANTAMA KALBA	215
PRIEDAI	230
PUBLIKACIJOS.....	271
UŽRAŠAMS	273

SUTRUMPINIMŲ SĄRAŠAS

CK – Civilinis kodeksas

CPK – Civilinio proceso kodeksas

DeI – Deinstitutionalizacija

GGN – Grupinio gyvenimo namai

JT – Juntinės Tautos

LR – Lietuvos Respublika

LRV – Lietuvos Respublikos Vyriausybė

NRD – Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos

NVO – Nevyriausybinės organizacijos

SADM – Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija

SAM – Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija

SGĮ – socialinės globos įstaigos

SGN – savarankiško gyvenimo namai

SPPD – Socialinių paslaugų priežiūros departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos

ŠMSM – Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija

VB – valstybės biudžetas

PAGRINDINĖS SĄVOKOS

Psichosocialinė negalia – negalia, atsirandanti dėl psichikos sveikatos problemų. Tai nėra diagnozė, ji apima poveikį ir kliūtis, su kuriomis susiduria psichikos sveikatos problemų turintis asmuo. Psichosocialinė negalia atsiranda, kai asmuo, turintis psichikos sveikatos problemų, sąveikauja su socialine aplinka, kuri kelia kliūčių dalyvauti žmonėms su negalia.

Bendruomeninės paslaugos – alternatyvios institucinei globai įvairių formų ir rūšių paslaugos, teikiamos bendruomenėje, kuriomis skatinamas ar palaikomas asmens (šeimoms) savarankiškumas ir poreikių tenkinimas.

Deinstitucionalizacija – procesas, kuris numato perėjimą nuo institucinės globos ar kitų segreguojančių paslaugų prie sistemos, įgalinančios socialinį dalyvavimą ir bendruomeninių paslaugų teikimą atsižvelgiant į individualius norus ir poreikius. Neatsiejama deinstitucionalizacijos dalis yra JT neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimas.

Pertvarka – terminas, apibūdinantis Lietuvoje įgyvendinamą deinstitucionalizaciją. Teisiškai pirmą kartą įtvirtintas 2012 m. Neįgaliųjų vaikų, likusių be tėvų globos vaikų, suaugusių neįgaliųjų asmenų socialinės globos namų deinstitucionalizacijos strateginėse gairėse.

Pertvarkos dalyviai – formalios ir neformalios institucijos, dalyvaujančios planuojant pertvarkos priemones ir (ar) jas įgyvendinant arba darančios įtaką joms įgyvendinti (pavyzdžiui, nevyriausybinės organizacijos, savivaldybės, socialinės globos įstaigos). Šiame darbe kalbama apie institucionalizuotus pertvarkos dalyvius, tačiau atpažįstami ir kiti administracine tvarka neapibrėžti pertvarkos dalyviai (žmonės, turintys negalią, ir bendruomenės).

Pertvarkos ekspertas – asmuo, pasamdytas konsultuoti pertvarkos dalyvius pertvarkos priemonių įgyvendinimo klausimais. Pertvarkos ekspertas yra ir pertvarkos dalyvis.

Negalios vertinimo modelis – pasaulėžiūra, kuria vadovaujantis vertinama negalios nustatymo, jos sąveikos su socialine aplinka padėtis.

Transinstitucionalizacija – procesas, kai psichosocialinę negalią turintys asmenys, tariamai deinstitucionalizuoti dėl bendruomeninės globos politikos, praktiškai patenka į kitas institucijas, kuriose vyrauja ta pati institucinė kultūra kaip ir globos įstaigose (Primeau, Bowers ir Harrison, 2013).

Socialinės globos institucijos – ilgalaikę socialinę globą teikiančios socialinių paslaugų įstaigos, kuriose gyvena žmonės, turintys negalią.

Institucionalizavimas – žmonių, turinčių negalią, apgyvendinimas socialinės globos įstaigose.

Agentūra – pertvarkos sąrangos modelis, apibūdinantis pertvarkos dalyvių funkcijų pasidalijimą. Bendras pertvarkos dalyvių funkcijų įgyvendinimas šiame darbe vadinamas agentūrizacija (sąvoka adaptuota remiantis Pollitt, Talbot, Caufield ir Smullen (2005) agentūros apibrėžimu).

Agentas – pertvarkos dalyvis, veikiantis užsakovo vardu. Šiame tyrime užsakovas yra tapatinamas su socialinės globos politiką formuojančia institucija (Socialinės apsaugos ir darbo ministerija) (sąvoka adaptuota remiantis Pollitt, Talbot, Caufield ir Smullen (2005) agentūros apibrėžimu).

ĮVADAS

„Ir štai kaimo vietovėse stovi jos – izoliuotos, didingos, despotiškos, milžiniškų vandens bokštų ir kaminų šešėlyje, su niekuo nesupainiojamos ir bauginančios – prieglaudos, kurias mūsų protėviai pastatė, vedini begalinės vienybės ir to laikmečio pažiūrų“ – taip 1961 metais į istoriją įėjusioje kaip „Vandens bokštų kalba“ apie socialinės globos institucijas kalbėjo Didžiosios Britanijos sveikatos apsaugos ministras Enochas Powellas. Šioje kalboje ryškėja aiškus tikslas ir politinė valia Didžiojoje Britanijoje mažinti vietų skaičių globos institucijose ir psichiatrijos ligoninėse, grąžinant negalią turinčius asmenis į bendruomenę.

Lietuva tuo laikotarpiu gyveno visiškai priešingomis aktualijomis: tais pačiais 1961 metais spalio 17–31 dieną Sovietų Sąjungoje vyko XXII Komunistų partijos suvažiavimas, kuriame buvo planuojama intensyvesnė stacionarios globos institucijų – psichoneurologinių pensionatų tinklo plėtra, siekiant patenkinti „pagyvenusių ir invalidų“ poreikius (XXII Komunistų partijos suvažiavimo stenografinė ataskaita, p. 200¹).

Nuo aptarto laikotarpio iki šių dienų praėjo 60 metų, per kuriuos žlugo Sovietų Sąjunga ir socialistinis režimas, Lietuva atgavo nepriklausomybę, įstojo į Europos Sąjungą, Didžioji Britanija įstojo ir išstojo iš jos. Gerokai vėluodami, tačiau pokyčiai pasiekė ir sovietmečiu išvystytame didelių stacionarios globos institucijų tinkle gyvenančius žmones su negalia.

Nors įstabūs socialinės globos namų pavadinimai per kelis dešimtmečius keitėsi iš esmės, tačiau fizinė ir paslaugų teikimo kultūra esminio perversmo nepatyrė: didelės, tolimos ir uždaros, toli nuo gyvenviečių, kelių ir artimųjų, su centralizuota paslaugų teikimo sistema bei žmogaus teisių pažeidimais... Lietuva nuo 2014 m. įgyvendina žmonių, turinčių negalią, globos deinstytucionalizaciją, kurios metu yra bandoma atsisakyti minėtų institucinės kultūros bruožų.

Kiekvienas žmogus, nepaisant jo negalios, turi teisę į savarankišką gyvenimą ir teisę gyventi bendruomenėje, būti jos dalimi, tačiau praktiškai šias teises įgyvendinant dar stokojama aiškios takoskyros ir suvokimo apie deklaruojamų teisių prasmes, kurios slypi už jų pavadinimų. Nors negalios politika yra horizontalus viešosios politikos klausimas, tačiau praktinis jos formavimas ir įgyvendinimas dažniausiai priskiriamas socialinės apsaugos sektoriui. Kokie gali būti kompleksinių, tarpdalykinių ir tarpdisciplininių

¹ XXII СЪЕЗДЪ КОМУНИСТИЧЕСКОЙ ПАРТИИ СОВЕТСКОГО СОЮЗА
17—31 ОКТАБРЯ 1961 годар. 200
http://istmat.info/files/uploads/52747/22_sezd_chast_1_1962.pdf

klausimų sprendimo rezultatai, jei jie sprendžiami tik vienos iš ministerijų pagal jos kompetenciją?

Vidurio ir Rytų Europoje elgesys su žmonėmis, turinčiais negalią, buvo apibūdinamas segregacijos ir stigmatizacijos principais (Rasell ir Iarskaia-Smirniova, 2013). Kartodamos komunistinį negalios politikos įgyvendinimo modelį, kuris rėmėsi prievarta ir izoliavimu (Phillips, 2009), daugelis Rytų bloko šalių patalpindavo žmones, turinčius negalią, į atokias dirbtuves ir gyvenamąsias institucijas. Negalia buvo tapatinama su negalėjimu dirbti, o asmens funkcionavimas buvo vertinamas vadovaujantis mediciniais kriterijais. Kaip teigia Lietuvos atstovas JT Neįgaliųjų teisių komitete prof. Jonas Ruškus, JT neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos Fakultatyvaus protokolo (toliau – Konvencija) ratifikavimas šaliai „tampa negalią turinčių žmonių politikos šalyje vektoriumi“, kuris įpareigoja „šalis išsilaisvinti iš paternalistinės negalios sampratos ir įgyvendinti žmogaus teisėmis – orumu ir laisvėmis – grįstą sampratą. Tačiau negalią turintys žmonės vis tebėra globos, gailėsčio, rūpesčio objektai, už juos sprendžia kiti žmonės, patiems spręsti dėl savo gyvenimo, būti savarankiškais savo likimo subjektais jiems galimybių maža“ (2020, para. 3). Daugiau nei milijonas žmonių su negalia Europoje ir daugiau nei šeši tūkstančiai jų Lietuvoje gyvena žmogaus teises ir laisves pažeidžiančiose stacionariose globos institucijose.

Nuo to laiko, kai Lietuva 2010 metais ratifikavo Konvenciją, institucinė žmonių, turinčių negalią, globa yra viena iš labiausiai kritikuojamų ir diskutuojamų negalios politikos temų. Istorinis „šleifas“, apimantis komunistinį mentalitetą ir fizinę materialinę kultūrą, yra tarsi gyvas praėjusio amžiaus žmonių gyvenimo pavyzdys. Stacionarios globos sistema kai kurių mokslininkų ir visuomenės veikėjų manymu, yra vienas iš paskutinių sovietmečio bastionų (Psichikos sveikatos perspektyvos, 2015, p. 20). Analizuojant žmonių, turinčių negalią, socialinės globos politikos transformaciją matyti, kad ši politika vis dar stipriai lemiama komunistinio suvokimo patirties. „Įvairios neįgaliųjų globos formos, įskaitant labdaringą ir globėjišką požiūrį bei jų apgyvendinimą globos institucijose, sukūrė institucinius neįgaliųjų rezervatus (Ruškus, 2017, p. 117). Šie „rezervatai“ atspindi ne tik realią žmonių, turinčių negalią, patirtį, bet ir visuomenės požiūrį. Tokia kritinė nuomonė apie diskutuojamą socialinį reiškinį yra gana statiška ir nekintama ir tai yra akivaizdu, nes kalbama apie tūkstančių žmonių gyvenimus ir dar tūkstančių, kurių toks gyvenimas gali laukti. Pastarųjų metų realybė – žmogaus teisių pažeidimai (neteisėtas asmens laisvės apribojimas

Skemų socialinės globos namuose²), pasaulinė COVID-19 pandemijos krizė, atskleidusi, kad apie pusę pasaulio mirčių fiksuojama sveikatos priežiūros ir globos institucijose, o globos namų gyventojai patiria dvigubus suvaržymus, palyginti su likusia visuomenės dalimi, Lietuvos miestų ir miestelių (Žiežmarių, Rokiškio, Marijampolės, Kretingos, Šakių, Vievio ir kt.) bendruomenių pasipriešinimas³ žmonių su negalia kaimynystei – atskleidė, kad ne tik esama, bet ir naujai formuojama socialinės globos sistema susiduria su įvairiomis skirtingomis problemomis, kurios daro įtaką tiek individualaus asmens gyvenimui, tiek su juo dirbantiems socialinio darbo profesionalams, socialinės politikos formuotojams ir jos įgyvendintojams bei visuomenei.

Lietuva 2014 m. vasario 14 d. patvirtino „Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir be tėvų globos likusiems vaikams 2014–2023 veiksmų planą“ (toliau – pertvarkos veiksmų planas), kuriame iš esmės keliami iššūkiai pertvarkyti šalies socialinę politiką taip, kad nuo institucinio ir paternalistinio modelio būtų pereita prie bendruomeninio ir asmenį įgalinančio. Šis teisės aktas yra vykdomos politikos imperatyvas ir, nors jo užmojai nėra radikalūs, tai yra apimantys visą šalį, tačiau jame galima išvelgti konkrečius veiksmus ir rodiklius, kuriais vadovaujantis galima įvertinti tam tikrą pokytį negalios politikos srityje ir kuris gali būti pamatas tolesnėms veikloms plėtoti.

Labiausiai diskutuojamos temos, kartu ir keliami negalios politikos sistemos kritikų kontrargumentai deinstitutionalizacijos srityje yra: politinės valios nebuvimas, savivaldybių neveikimas, NVO sektoriaus neįtraukimas, globos institucijų autonomija, žmonių, turinčių negalią, nedalyvavimas ir naujų institucijų kūrimas. Ryšys tarp šių skirtingo lygmens dalyvių dažnai apibūdinamas „karštos bulvės“ principu, kai atsakomybė yra perduodama „iš vienu rankų į kitas“. Plačiuoju požiūriu deinstitutionalizacija nėra tik socialinės politikos tema, nes bendruomeninėms paslaugoms įgyvendinti ir jų efektyvumui yra reikalingas tiek socialinio, tiek sveikatos bei švietimo ir visų kitų sektorių bendradarbiavimas, nes antraip deinstitutionalizacija gali virsti transinstitutionalizacija, kuri reiškia žmonių, turinčių negalią, *perkelimą* į

² 2020 m. rugsėjo mėn. Seimo kontrolieriaus įstaigos Žmogaus teisių biuro atstovai, atlikdami patikrinimą Skemų socialinės globos namuose, vienoje iš patalpų rado už sumontuotų grotų užrakintą sunkios negalios vyrą. Šis įvykis buvo plačiai viešinamas žiniasklaidoje, pvz., <https://www.lrt.lt/tema/skemu-socialines-globos-namai>

³ 2019 m. vasarą Žiežmarių bendruomenė pasipriešino numatomų grupinio gyvenimo namų statyboms žmonėms, turintiems negalią, jų bendruomenėje. Analogiški bendruomenių pasipriešinimai įvyko ir kituose šalies bendruomenėse. Šie įvykiai buvo plačiai pristatomi žiniasklaidos priemonėmis (televizijoje, radijuje, dienraščiuose).

kitokią gyvenamąją infrastruktūrą, tačiau be kitų bendruomeninių paslaugų sudedamųjų: asmens sveikatos priežiūros, užimtumo, švietimo, politinių, kultūrinių ir kitų reikalingų asmeniui paslaugų. Taigi šio „žaidimo“ dalyvių yra nemažai, todėl atsakomybės permetimas ar jos priskyrimas tik vienam iš dalyvių nesudarys prielaidų pav. įgyvendinti, todėl yra būtina įvertinti kiekvieno dalyvio pasirengimą, motyvaciją ir būtiną indėlį į institucinės globos pertvarką.

Šiuo darbu siekiama dekonstruoti žmonių su negalia socialinės globos politikos transformavimo procesą deinstitucionalizacijos kontekste, tiriant pertvarkos dalyvių sąveiką kuriant bendruomeninių paslaugų turinį ir jų sąsają su žmogaus teisėmis.

Moksliskumo problema. Lietuvoje DeI suvokiama ne kaip tyrimo reikalaujanti mokslinė problema, o kaip socialinės politikos užduotis, kurią reikia įgyvendinti, ar problema, kurią reikia spręsti. Net ir pavieniai mokslininkai, kurie daugiau nei dešimtmetį tiria tam tikrus DeI aspektus, taip pat aktyviai dalyvauja negalios ar žmogaus teisių NVO (pvz., Dainius Pūras, Jonas Ruškus, Eglė Šumskienė) veikloje. Jie labiau reiškiasi viešojoje erdvėje kaip negalios teisių aktyvistai, o ne akademinio sektoriaus atstovai. 1989-aisias vaikų psichiatras D. Pūras Lietuvoje matė būtinybę tvirtai vadovauti negalios politikos reformai, tačiau, būdamas akademinės bendruomenės atstovas, jis suprato jos ribotumą, todėl kreipėsi į tėvus, auginančius intelekto negalią turinčius vaikus, ir paskatino juos įkurti nevyriausybinę organizaciją. J. Ruškus tapo Lietuvos atstovu JT Neįgaliųjų teisių komitete. E. Šumskienė daugelį metų aktyviai veikė nevyriausybinėje organizacijoje „Psichikos sveikatos perspektyvos“, kuri atliko žmogaus teisių pažeidimo tyrimus stacionariose globos institucijose. Ši iniciatyva buvo tam tikras pirmaujančių mokslininkų, kurie netrukus suprato, kad, apsiribodami akademiniais darbais, jie negalės pasiekti proveržio formuojant naują negalios politiką, pozicijos „prototipas“. Taigi negalios ir žmogaus teisių advokacija tapo viena iš pagrindinių mokslininkų veiklų. Ironišku D. Pūro (2019) teigimu, „apie nesėkmę deinstitucionalizacijos srityje viešai iki šiol skelbia tik nevyriausybinės organizacijos, susibūrusios į koaliciją „Psichikos sveikata 2030“. Bet jų balso neužtenka, jį galima tiesiog ignoruoti, o tai ir daroma“ (para. 10). Lietuvos mokslininkų tyrimai (kurie plačiau pristatomi temos iširtumo dalyje) apima skirtingus DeI elementus, todėl visumoje pats DeI temos iširtumas Lietuvoje lieka fragmentinis. Atliktų mokslinių tyrimų rezultatai daugiausia atskleidžia: DeI priemonių poveikį skirtingoms grupėms (žmonėms, turintiems negalią, socialinių paslaugų srities darbuotojams); institucijų atsparumo pokyčiams veiksnius; skirtingus socialinio darbo lauko (paslaugų kokybės) aspektus.

Lietuvos mokslininkai negalios, žmogaus teisių, taip pat deinstitutionalizacijos diskurso šeiminkais mano esant nevyriausybinės organizacijos ir žiniasklaidą. Kita vertus, politikai taip pat kuria ir dalyvauja deinstitutionalizacijos diskurse rengdami oficialias jos įgyvendinimo ataskaitas. Akademiniio diskurso spragą negalios politikos deinstitutionalizacijoje Lietuvoje įvardijo Šumskienė ir Orlova (2014). Taigi sudėtingai socialinės politikos užduočiai reikia mokslu grįsto sprendimo, tačiau gal mokslinė problema buvo ar yra išspręsta kitose pokomunistinėse valstybėse?

2018 metais darbo autorė, kartu su darbo vadove Egle Šumskiene ir Violeta Gevorgianiene, analizavo pokomunistinių šalių mokslinius straipsnius⁴ siekdama iširti negalios diskursą ir Konvencijos principų taikymą juose. Analizė atskleidė, kad Konvencijos perspektyva yra mažai naudojama akademiame diskurse. Nors mokslininkai palaiko žmonių, turinčių negalią, įtraukimo idėją, tačiau perspektyva yra siaura, fragmentinė ir neapima pagrindinės Konvencijos idėjos apie visišką asmens teisių įgyvendinimą, kuris apima tiek savarankišką gyvenimą, tiek deinstitutionalizaciją. Mokslininkai daugiausia siekė aptarti įvairius žmonių su negalia neįgalųjų gyvenimo aspektus, tačiau nesiedami jų su Konvencijos nuostatomis. Tik apie 10 proc. nagrinėtų mokslinių straipsnių skiriama dėmesio Konvencijos nuostatomis įgyvendinti. Primeau, Bowers ir Harrison (2013) teigimu, nesprendžiant žmonių, turinčių negalią, teisių įgyvendinimo problemų, pokomunistinėse šalyse deinstitutionalizacija dažnai tampa transinstitutionalizacija.

Jono Ruškaus teigimu (2021), valdžios institucijos nesėkmingą DeI procesą grindžia neigiamomis visuomenės nuostatomis žmonių su negalia atžvilgiu, tačiau jis pabrėžia, kad „požiūris į neįgaluosius išliks žeminantis ir menkinantis, jei nebus pakeisti diskriminaciniai įstatymai ir poįstatyminiai aktai, ribojantys ar net atimantys negalią turinčio žmogaus laisvę ir orumą, pilietines ir politines teises negalios pagrindu“ (para 14). Taigi visuomenės nuostatos ir įstatyminis lygmuo tampa vienas nuo kito priklausomi. Deinstitutionalizacija visų pirma yra procesas, todėl, pratęsiant J. Ruškaus mintį apie socialinės politikos ydas, kompleksinio proceso išskleidimas ir detalizavimas leistų iširti pagrindines DeI spragas. Rasell ir Iarskaia-Smirnova (2013) apibendrina, kad negalią turinčių žmonių padėtis pokomunistinėse šalyse yra mažai žinoma tiek mokslininkams, tiek plačiajai

⁴ Atrinkti straipsniai apėmė Lietuvos, Ukrainos, Baltarusijos, Latvijos, Estijos, Slovėnijos, Bulgarijos ir Rusijos akademinius diskursus. Iš viso išanalizuoti 145 straipsniai, apimantys 2007–2017 metų laikotarpį, atsižvelgiant į tai, kad Konvencija priimta 2006 metais.

visuomenei, o komunistiniai kontrolės palikimai, segregacija ir stigma nepakeičiami dėl nestabilios politikos ir ambivalentinės pilietinės visuomenės konteksto. Tokia priklausomybė suponuoja ir tik dar kartą pagrindžia reiškinio sudėtingumą, kuriam suvokti būtinas kompleksinis sprendimas, jį šio darbo autorė ir siūlo.

Darbo tikslas ir uždaviniai

Šio darbo **tikslas** yra ištirti, kaip vykstant socialinės globos institucijų pertvarkai transformuojamos, plėtojamoms ir teikiamoms paslaugoms psichosocialinę negalią turintiems asmenims.

Siekiant darbo tikslo keliami šie **uždaviniai**:

1. Ištirti institucinės globos pertvarkos įgyvendinimo institucinės sąrangos modelį;
2. Aptarti institucinės globos pertvarką įgyvendinančių dalyvių sąveikos ypatumus;
3. Ištirti, kaip pertvarkos priemonių plėtra teisiniu (reglamentavimo) lygmeniu veikia praktiniu (įgyvendinamo) lygmeniu;
4. Išanalizuoti bendruomeninių paslaugų plėtros ypatumus.

Disertacijoje ginami teiginiai

1. Agentūrų ir ekologinės sistemų teorijų perspektyvų derinimas suteikia galimybę pertvarkos procesą analizuoti kaip kompleksinį reiškinį.
2. Pertvarkos procesą stipriai lemia istorinė Lietuvos patirtis, sovietinio mentaliteto apraiškos, atsispindinčios tiek materialinėje (įstaigų tinklo, infrastruktūros) bazėje, tiek nepalankiose visuomenės nuostatose.
3. Pertvarkos veiksmai daugiausia skiriami socialinės problemos padariniams (žmogaus teises pažeidžiančių institucijų) spręsti, o ne priežastims (prevencijos institucinei globai) šalinti.
4. Pertvarkos prieštarumas kyla dėl jos dalyvių skirtingo deinstitutionalizacijos prasmės suvokimo, pavaldumo ir suvokimo apie gaunamą naudą ir patiriamus nuostolius. Pertvarkos dalyviai jos kontekstą naudoja asmeniniams interesams tenkinti ir oportunistui, kuris yra nesusijęs su tarptautiniais įsipareigojimais ir žmogaus teisių standartais.
5. Atsakomybę už pertvarkos įgyvendinimą paliekant tik socialinės apsaugos sektoriui, kyla grėsmė, kad pertvarkos įgyvendinimas bus fragmentinis, nesusietas su Konvencijos nuostatų, reikalaujančių holistinio požiūrio ir prisiimti tarpsektorinę atsakomybę, įgyvendinimu.

6. Skirtingi pertvarkos dalyviai vadovaujami skirtingomis deinstitutionalizacijos sąvokomis, dėl to tarp dalyvių kyla priešprieša ir nepasitenkinimas procesu. Nėra bendros tarpusavio atsakomybės, o pertvarkos poreikis skirtingų dalyvių interpretuojamas ir suprantamas skirtingai.

7. Dabartinė socialinės politikos sistema, apimanti tiek socialinių paslaugų teikimą, tiek žmonių, turinčių negalią, integraciją, nesudaro sklandaus pertvarkos įgyvendinimo prielaidų. Biurokratinė funkcijų ir atsakomybių paskirstymo sistema demotyvuoja arba neskatina pertvarkos dalyvių imtis paslaugų kokybei užtikrinti skirtų veiklų. Pertvarka yra susijusi su ES fondų paramos panaudojimu, o ne su kryptinga valstybės politika.

8. Deinstitutionalizacija yra valstybės politikos dalis, o vietos lygmeniu bendruomeninių paslaugų plėtra lemia pokyčius konkrečioje bendruomenėje. Vietos bendruomenių lūkesčiai gali nesutapti su įgyvendinama šalies politika, o jų neįtraukimas į pokyčių planavimą ilgainiui gali tapti pertvarkos kliūtimi ir lemti naujas žmonių su negalia atskirties formas.

Šiame darbe naudoti tyrimo metodai

Siekiant darbo tikslo ir uždaviniams įgyvendinti buvo naudojami šie tyrimo metodai:

- Mokslinės literatūros analizė taikyta analizuoti negalios politikos nulemtas institucijų susiformavimo prielaidas ir jas palaikančius veiksnius, pertvarkos dalyvių bruožus ir ypatumus, kurie gali daryti įtaką socialinės globos politikos transformacijai.

- Deinstitutionalizacijos proceso analizei ir bendruomeninių paslaugų plėtros ypatumams apibūdinti atliktas trijų etapų empirinis tyrimas, derinant kiekybinius ir kokybinius tyrimų metodus ir naudojant metodų trianguliaciją:

- Pirmame tyrimo etape, siekiant išanalizuoti bendrą institucinės globos pertvarkos Lietuvoje poveiklį ir sąsajas tarp pertvarkos dalyvių, Delfi metodu atliktas kartotinis duomenų rinkimas su ministerijų, savivaldybių, socialinės globos įstaigų, nevyriausybinų organizacijų ir pertvarkos ekspertais.

- Antrame tyrimo etape turinio analizės metodu tirti oficialūs dokumentai: išorinių institucionalizuotų darbo grupių protokolai, savivaldybių socialinių paslaugų planai, pertvarkos priemonių įgyvendinimą tvirtinančios ataskaitos, apžvelgti Lietuvos teisės aktai, susiję su deinstitutionalizacija ir bendruomeninių paslaugų plėtra. Šiame etape,

remiantis oficialiais dokumentais, siekta atkurti ir tiksliai aprašyti institucinės globos pertvarkos įgyvendinimą.

- Trečiame tyrimo etape siekiant suvokti pertvarkos veiksmus bei kylančius iššūkius negalią turintiems asmenims apsigyvenant konkrečioje bendruomenėje, pritaikius atvejo studijos strategiją analizuotas konkrečios savivaldybės atvejis.

Temos iširtumas

Užsienyje. Sociologijos tyrimai pokomunistinėse šalyse išpopuliarėjo tik apie 2000 metus. Iki tol akademinis susidomėjimas negalia Rytų Europoje ir buvusioje Sovietų Sąjungoje buvo fragmentinis ir apsiribojo pavienių mokslininkų, daugiausia istorikų, tyrimais. Rytų ir Vakarų pasauliai buvo atskirti dėl kalbinių iššūkių, todėl pokomunistinių šalių tyrėjams populiarinti savo tyrimus užsienio mokslo rinkoje buvo itin sudėtinga. Nepaisant globalizacijos, šių dienų moksliniame diskurse dominuoja vietinių pokomunistinių šalių mokslininkų tyrimai. Luse ir Kamerade (2014) nagrinėjo psichiatrijos pacientų padėtį komunistinėje ir pokomunistinėje Latvijoje, Vengrijoje – Gabor (2014; 2019), o Bulgarijoje – Mladenovas (2014; 2015; 2019; 2020) tyrė Konvencijos įgyvendinimą; Phillips (2014) apžvelgė negalios ir pilietiškumo padėtį pokomunistinėje Ukrainoje. Bosnijoje ir Hercegovinoje Bacirevic (2014) tyrė nevyriausybinių organizacijų vaidmenį siekiant žmonių su negalia integracijos. Armėnijoje, Azerbaidžiane ir Gruzijoje – Shmidt (2014) nagrinėjo vaikų globos DeI iššūkius. Vienas iš žymiausių pokomunistinės visuomenės sociologų, atliekančių tyrimus deinstitutionalizacijos, negalios studijų ir alternatyvių institucinei globai tyrimų srityje, yra sociologas Teodoras Mladenovas. Deinstitutionalizacijos eigą pokomunistinėse visuomenėse taip pat tiria sociologė Darija Završek. Minėtų autorių atliekamų tyrimų bendrumas yra siekis atskleisti deinstitutionalizacijos ir po jos sąvoka įgyvendinamos (socialinės apsaugos, švietimo, sveikatos priežiūros, politinio ir kultūrinio dalyvavimo) politikos neatitiktis. Deinstitutionalizacijos, kaip globalaus proceso ir vertybių transformaciją į globalizaciją (globalių tendencijų pritaikymą pagal šalių kontekstą), tyrė An ir Kulmala (2020). Negalią turinčių žmogaus teisių padėtį pokomunistinėse šalyse nagrinėjo Phillips (2009; 2013). Tačiau tokie tyrimai labiau atspindi politikos (ir dažnai nesėkmingos) rezultata, o ne jos proceso diegimą, nuo kurio ir priklauso DeI probleminiai aspektai.

Lietuvoje. Deinstitutionalizacijos tyrimų apraiškų Lietuvoje galima rasti nuo 2005 metų, kai nevyriausybinės organizacijos (Žmogaus teisių stebėjimo institutas, Globali iniciatyva psichiatrijoje (dabar – Psichikos sveikatos

perspektyvos), Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“ ir Vilniaus psichosocialinės reabilitacijos centras) atliko žmogaus teisių stebėseną uždaroje psichikos sveikatos priežiūros ir globos institucijose. Platesni žmogaus teisių stebėsenos ir Konvencijos įgyvendinimo tyrimai atlikti 2014, 2015 m. (VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“) bei 2018 m. (Levickaitė ir Mataitytė-Diržienė). Psichikos sveikatos priežiūros sistemą nagrinėjo Šumskienė ir Pūras (2012, 2014). Pertvarkos procesą remdamosi institucionalizmo teorijos perspektyva analizavo Genienė ir Šumskienė (2016). Taip pat tyrinėti skirtingi DeI ir bendruomeninių paslaugų aspektai: 2005 m. Germanavičius rašė apie įdarbinimą su pagalba, 2018 m. Griciūtė ir Senkevičiūtė-Doviltė nagrinėjo socialinės globos namuose dirbančių darbuotojų motyvaciją dalyvaujant pertvarkos procese; Gudelytė ir Ruškus (2019) rašė apie pagalbos primant sprendimus svarbą kaip DeI įgyvendinimo komponentą. UAB „BGI Consulting“ kartu su UAB „Contextus“ 2019 m. SADM užsakymu atliko pirmojo pervarkos etapo vertinimą, jame nagrinėti žmonių ir darbuotojų, persikėlusius gyventi į grupinio gyvenimo namus bei apsaugotą būstą, gyvenimo kokybės pokyčiai. COVID-19 pandemiją kaip paskatą DeI įgyvendinti nagrinėjo Ruškus (2020) ir Genienė (2020).

Apibendrinant pokumunistinėse šalyse, iš jų ir Lietuvoje, atliktus tyrimus galima teigti, kad DeI rezultatų iširtumas yra fragmentinis, apima skirtingas DeI sudedamąsias dalis ir reikšmę skirtingoms socialinėms grupėms (pvz., žmonėms su negalia, socialinių paslaugų srities darbuotojams, NVO). Nors tyrimuose tiriami pavieniai DeI aspektai, tačiau jų įvairovė pagrindžia DeI kompleksiskumą. Tyrimų rezultatai dažniausiai naudojami DeI poreikiui pagrįsti arba rezultatams aptarti, tačiau platesnių ir kompleksinių tyrimų, pagrindžiančių problemų priežastinius ryšius, šioje srityje nėra atlikta. Trūksta tyrimų, kurie paaiškintų, kodėl DeI rezultatai vertinami kaip nesėkmingi. Kur glūdi mokslininkų įvardijamų DeI pasekmių priežastys? Kita vertus, kaip minėta, DeI rezultatai aiškinami nestabilia politika ar diskriminuojančiais įstatymais, tačiau tokie apibendrinimai nepasiūlo problemos sprendimo būdų, netiria jos priežasčių.

Darbo naujumas ir reikšmė

Šiame darbe daroma prielaida, kad DeI politikos įgyvendinimo sėkmė priklauso ne vien nuo jos formuotojų, bet ir už jos įgyvendinimą atsakingų institucijų, todėl kuriamos pertvarkos priemonės gali būti neefektyvios, jei tarp atskirtų pertvarkos dalyvių nebus lygiavertės atsakomybės. Tiek Lietuvos, tiek užsienio šalių moksliniame diskurse dominuoja fragmentiniai DeI tyrimai arba jos rezultatai, poveikis žmonių su negalia dalyvavimui visuomenės gyvenime, tačiau nėra tyrimų, atskleidžiančių DeI proceso

kompleksiškumą, skirtingų pertvarkos dalyvių sąveikos būdus, kuriuos naudojant ir kyla minėtos struktūrinės diskriminacijos problemos ir netvarūs politiniai sprendimai. Pasitelkiant agentūrų teoriją, aiškinančią organizacijų santykius, kurių viena šalis vadinama „pagrindine“, nustato užduotis, o kita šalis, vadinama „agentu“, vykdo arba priima sprendimus pagrindinio asmens vardu, analizuojami DeI proceso trukdžiai ir struktūrinės veikiančių dalyvių kliūtys. Sisteminiam pertvarkos suvokimui naudotos ekologinės sistemų teorijos prielaidos, leidžiančios analizuojamą reiškinį vertinti sistemiškai ir nuosekliai. Socialinių ir ekologinių modelių stiprybė ta, kad jie pabrėžia ryšio tarp lygių egzistavimą ir kad tam tikri lygių deriniai gali sukelti didesnę poveikį (Scholmerich ir Kawachi, 2016). Viena iš pagrindinių priežasčių, kodėl sistema patiria stagnaciją ir sunkiai įgyvendina pokytį, yra sistemos dalyvių įsitraukimo stoka ir nepakankamas visos ekologinės sistemos svarbos suvokimas (Gocheva, Lu, Li, Bratanova-Doncheva ir Chipev, 2019). Minėtų dviejų teorijų derinimas leidžia iširti tiek sisteminius lygmenis, kuriais kyla pagrindiniai pertvarkos trukdžiai, tiek paaiškinti šių trukdžių priežastis.

Vienas iš pagrindinių šio darbo naujumų yra tyrimo kompleksiškumas derinant tiek skirtingas tyrimo strategijas, taikant ekspertų apklausą, dokumentų analizę ir atvejo studiją, tiek visų pertvarkos kontekste veikiančių dalyvių įtraukimas, atskleidžiantis DeI proceso fenomeną iš skirtingų perspektyvų ir požiūrio taškų. Dažniausiai empiriniai tyrimai yra atliekami analizuojant dalį tiriamo reiškinio, o šiuo atveju tiriamas reiškinys yra kompleksinis, apima visas suinteresuotas pertvarkos proceso grupes, todėl atliktas darbas leidžia pertvarkos temą analizuoti nuosekliai.

Šio darbo rezultatai turi didelę taikomąją vertę. Jie gali būti naudingi aprėpiant visus pertvarkos proceso trukdžius, kliūtis, kurių atpažinimas ir įveikimas prisidėtų prie pertvarkos katalizavimo ir bendruomeninių paslaugų plėtros. Taip pat šio darbo rezultatai gali būti naudojami kaip priemonė atkreipti atsakingų institucijų dėmesį į jų pačių vaidmenį sėkmingos pertvarkos įgyvendinimo procese. Atsižvelgiant į tai, kad institucinės globos pertvarka yra viena iš prioritetinių veiklos sričių ir naujuoju ES 2021–2027 m. struktūrinių fondų paramos laikotarpiu, šio darbo rezultatai gali būti naudojami kaip priemonė, padėsianti geriau pasirengti ir atkreipti dėmesį į dalykus, kuriems planavimo etape reikia skirti gerokai daugiau dėmesio.

Darbo struktūra

Disertaciją sudaro įvadas, šešios pagrindinės dalys, darbo išvados, rekomendacijos, naudotos literatūros sąrašas ir priedai.

Pirmoje darbo dalyje pristatomos teorinės metodologinės disertacijos prielaidos: agentūrų ir ekologinės sistemos teorijų pagrindinės įžvalgos ir jų taikymas analizuojant pertvarkos procesą.

Antroje darbo dalyje analizuojami negalios vertinimo modeliai, istorinė patirtis, deinstitutionalizacijos sampratos.

Trečioje dalyje pristatomi pagrindiniai pertvarkos dalyviai, jų veiklą apibrėžiančios teisės normos.

Ketvirtoje dalyje apibūdinamos pertvarkos metu kuriamos bendruomeninės paslaugos.

Penktoje dalyje išsamiai pristatoma trijų etapų tyrimo metodika. Tyrimu siekiama surinkti kuo nuodugnesnę informaciją apie žmonių su negalia institucinės globos pertvarką, aprėpiant visą nagrinėjamo proceso kompleksiskumą – analizuojant institucijų sąveiką, institucijų veiklą ir priimamus sprendimus pertvarkos procese.

Šeštoje darbo dalyje pateikiama empirinio tyrimo duomenų analizė ir interpretacijos.

Darbo pabaigoje pristatoma diskusija, darbo išvados, pateikiamos socialinės politikos rekomendacijos ir jos formuotojams, taip pat tyrėjams, siūlant tolesnius disertacijos temos tyrimus. Pateikiamas naudotos literatūros sąrašas ir priedai: tyrimo instrumentai ir informacija apie disertaciją lengvai suprantama kalba (angl. *easy-to-read*).

1. DEINSTITUCIONALIZACIJA EKOLOGINĖS SISTEMŲ TEORIJS IR AGENTŪRŲ TEORIJS PERSPEKTYVOJE

Šioje vietoje derėtų stabtelėti ir aptarti platesnį teorinį deinstitutionalizacijos tyrimo kontekstą. Sistemų teorija skiria socialines ir psichines sistemas, tačiau nors žmogus sistemų teorijoje yra vertinamas kaip psichinė sistema, socialinės sistemos negali egzistuoti be žmonių, nes pagrindinis sistemos funkcionavimo pagrindas yra komunikacija, kuri neįmanoma be žmonių, todėl žmonės yra sistemos aplinka (Wagneris, 2003). Būtent ši aiški takoskyra DeI kontekste, kai žmonės su negalia nedalyvauja sistemos komunikacijoje, verčia ieškoti teorinių apibrėžčių, kurios veikiausiai paaikšintų šią spragą, nes viena iš pagrindinių DeI sėkmės prielaidų yra žmonių su negalia dalyvavimas formuojant politiką. Kadangi DeI reiškia pokytį, visų pirma politikoje, atsakomybė už žmonių su negalia įtraukimą tenka politikos formuotojams, tačiau makro- lygmuo, kuriuo formuojama politika, yra nutolęs nuo mikrolygmens, kuriame yra negalią turintis žmogus. Tarp šių dviejų lygmenų yra įsiterpę kiti lygmenys, kurie turi (mezo) arba gali sukurti (egzo) tiesioginę prieigą prie individualaus asmens. Taikant agentūrų teorijos priemones tiriami minėtais lygmenimis veikiančių pertvarkos dalyvių sąveikos būdai.

DeI taip pat gali būti nagrinėjama remiantis Konvencija, žmonių su negalia teisių deklaracija, aiškinant DeI proceso metu atsirandančias praktikas žvelgiant iš trijų pagrindinių Konvencijoje kodifikuotų perspektyvų: žmonių su negalia teisės rinktis; asmeninės pagalbos (ne paslaugų) suteikimo; prieinamumo prie bendrųjų paslaugų ir aplinkų. Tačiau darbo autorės siekis, nepamirštant šių svarbių aplinkybių, yra įsigilinti į šį kompleksinį ir sudėtingą reiškinį, išgryninti vietas, kai komunikacijos tarp DeI dalyvių metu kyla minėtos neatitiktys, nes antraip analizuojami tik DeI rezultatai ir neskiriama pakankamai dėmesio pačiam procesui ir jo metu vykstančioms sąveikoms.

1.1. Deinstitutionalizacija kaip agentūrizacija

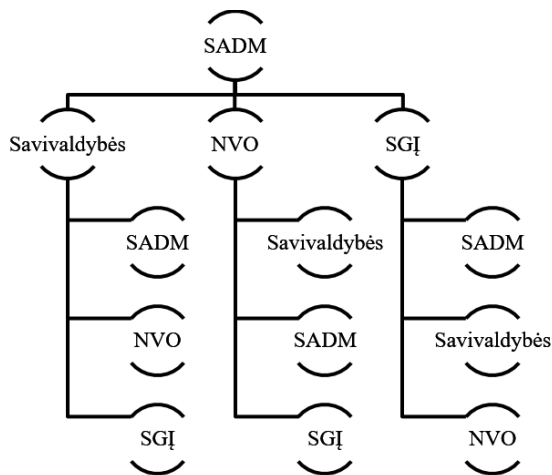
Pokomunistinė socialinė politika taip pat yra ir globali socialinė politika, nes pokomunistinis perėjimas buvo pasaulinis projektas, kuriuo siekiama integruoti buvusias komunistines šalis į pasaulinę kapitalistinę sistemą (Bonker, Muller ir Pickel, 2002). Pokomunistinę socialinę politiką formavo transnacionalinė politika ir paradigmos, keliaujančios per valstybių sienas, tačiau jos adaptavosi skirtingai, atsižvelgiant į specifinį socialinį ir institucinį kontekstą (Marsh ir Sharman, 2009). Jei tarptautinės politikos perdavimas yra platus reiškinys, politikos pokyčių, reformų ir naujovių poreikis kyla ne iš

valstybės vidaus (Stone, 2012). March ir Sharman (2009) bei Stone (2012) pateikia dvi politikos perdavimo perspektyvas: politikos perkėlimo metodą, kuriuo apibrėžiama politikos veikėjų agentūra ir politikos proceso pobūdis, ir politikos sklaidos metodas, kuris susijęs su bendraisiais ypatumais ir veiksniais, turinčiais įtakos politikai priimti. Taigi abi politikos perdavimo perspektyvos yra svarbios analizuojant DeI, susijusią su ES vertybių ir Konvencijos perkėlimu į nacionalinę politiką, todėl socialinių paslaugų transformacija yra neatsiejama nuo politikos veikėjų, proceso pobūdžio ir veiksmų, turinčių įtakos politikos sklaidai.

Agentūrų teoriją galima apibrėžti kaip dviejų (ar daugiau) šalių sąveikos būdą, kai atstovas pasamdomas arba paskiriamas priimti sprendimus atstovaujamojo vardu (Ross, 1973). Agentūrų teorija iškilo 1976 metais ekonomikos srityje, kai buvo pastebėta, kad organizacijų vadovai, kurie yra ir organizacijos savininkų (užsakovų) atstovai (agentai), turi polinkį siekti asmeninių tikslų, o jie ne visada sutampa su savininkų tikslais. Teorijos pradininkai Jensen ir Meckling (1976, p. 308) atstovavimo santykius apibūdino kaip „sutartį, pagal kurią vienas ar keli asmenys pasamdo kitą asmenį atlikti tam tikras funkcijas jų vardu, o tai apima sprendimų priėmimo įgaliojimų suteikimą atstovui“. Šioje vietoje atsiranda tinkamo atstovavimo problema, kuriai spęsti parengiami kontraktai – taisyklių ir nuostatų rinkinys, kurių pagrindu siekiama nustatyti užsakovo ir vykdytojo įsipareigojimus. Nuo to laiko agentūrų teorija išpopuliarėjo daugelyje mokslinių disciplinų ir vis plačiau yra taikoma sociologijos, politikos, medicinos ir finansų moksluose.

Plačiau požiūriu, vykstant pertvarkai, pereinant nuo valstybinio globos modelio prie bendruomeninių paslaugų, į procesą įtraukiami skirtingi sektoriai ir organizacijos, atsakingi už tam tikros socialinės politikos funkcijos įgyvendinimą, jie šiame darbe vadinami pertvarkos **dalyviais**. Institucinės globos pertvarkos eigą lemiantys veiksniai yra matuojami pagal agentūrų teorijos nuostatas, o patys dalyviai yra ekologinės sistemos dalis. Ši teorinė perspektyva pasirinkta dėl pertvarkos kompleksiskumo, kuris yra sudėtingas, nes keliamus tikslus įgyvendinant dalyvauja skirtingi dalyviai, kurie gali turėti įvairius tikslus, motyvus ir pertvarkos įgyvendinimo lūkesčius. Toliau pateikiamame 1 paveiksle pristatoma pertvarkos dalyvių ir lūkesčių hierarchija agentūrizacijos procese. Matome, kad pagrindiniai pertvarkos dalyviai –SADM, savivaldybės, NVO bei SGI – turi lūkesčių, susijusių su pertvarkos įgyvendinimu, ir vieni kitiems. Nors pertvarkos dalyvių galėtume įvardyti ir daugiau, pvz., įvairios ministerijos, institucijos, darbo grupės, t.y. jų veikla yra susijusi su tam tikrų funkcijų atlikimu, tačiau šiame darbe išskiriami keturi pagrindiniai pertvarkos dalyviai, kurie DeI procese dalyvauja nuolatos, jų dalyvavimas reglamentuotas pertvarkos veiksmų plane.

Pertvarkos dalyvių charakteristika plačiau nagrinėjama trečiame darbo skyriuje.



1 pav. Pertvarkos dalyviai (parengta autorės)

Kaip teigia Gaulė ir Naturjeva (2012, p. 104), plačiuoju požiūriu agentūras galima apibendrinti kaip egzistavusių organizacijų arba jų padalinių jungtines organizacijas. Siauroju požiūriu – agentūra tai iš dalies nepriklausoma organizacija, teikianti viešąsias paslaugas nacionaliniu arba vietiniu lygmeniu. Agentūrų teorijos esmė – bendras interesas, kurį strategiškai valdant galima pasiekti kuo didesnės naudos tikslinei grupei atstovaujantjai grupei. Šiuo atveju tikslinės grupės yra tapatinamos su pertvarkos dalyviais, kurie atitinkamai atstovauja SADM, savivaldybėms, NVO ar SGĮ.

Nėra aiškaus ir tikslaus agentūros apibrėžimo, todėl agentūras vienareikšmiškai įvardyti sudėtinga. Tai veikiau neapčiuopiamas darinys, turintis tam tikrus bruožus ir principus. Visų pirma, agentūros yra viešojo sektoriaus fenomenas, kurį sunku apibrėžti ir nusakyti (Pollitt, Talbot, Caufield ir Smullen, 2005, p. 7). Kaip teigia Gaulė ir Naturjeva (2014), dėl savo skirtingumo agentūrų negalima priskirti vienai bendrai kategorijai. Vienos agentūros veikia prie ministerijų, tačiau turi tam tikrą veikimo laisvę, autonomiją; kitos yra nepriklausomos savarankiškos organizacijos, neturinčios jokių formalių sąsajų su ministerijomis. Agentūros gali būti įkuriamos vyriausybei pradėjus vykdyti naujas funkcijas ar teikti naujas viešąsias paslaugas. Agentūros gali būti pertvarkomos ar sudarytos iš kelių organizacijų. Nors agentūros pasižymi savo tapatumu, priklausomumu ar pavaldumu neaiškumu, tačiau joms būdinga bendrų funkcijų, tokių kaip antai reguliavimas, patarimai viešosios politikos klausimais, viešųjų paslaugų

teikimas, moksliniai tyrimai, techninis asistavimas ir kt., atlikimas. Vėliau, nagrinėdami pertvarkos dalyvių priklausomumo ir pavaldumo schemas, matysime, kad bendrų funkcijų atlikimo ypatumus galima sieti su kiekvienu pertvarkos dalyviu, o kiekvieno dalyvio priklausomumą pertvarkos reiškiniui galima vadinti agentūrizacija, t.y. visų dalyvių sutelkimą bendram darbui. Agentūrų teorijos šalininkų teigimu, probleminėms politikos kryptims sukūrus agentūras ir joms pavedant vykdyti konkrečias užduotis, problemų sprendimas taps efektyvesnis.

Šiame darbe daroma prielaida, kad pertvarkos metu dalyviai jos tikslus įgyvendina skirtingais būdais, kurie atneštų kuo didžiausią naudą jį atliekančiai agentūrai – dalyviui. Agentūros nėra naujos organizacijos, todėl ir pertvarkos atveju naujų paslaugų plėtra yra orientuota į esamų organizacijų dalyvavimą. Pats paprasčiausias ir žemiškiausias tikslo įgyvendinimo uždavinys gali būti iliustruojamas pasitelkiant kelionių agentūrų pavyzdį, kai vieno tikslo, pvz., kelionės, pardavimas ir sėkmė priklauso skirtingų pardavimo strategijų, kurios gali būti susijusios su pardavimo kainomis, ekskursine programa, viešbučių žvaigždučių skaičiumi ir panašiai, t.y. visi dalyviai įgyvendina vieną tikslą, tačiau pasirenkama skirtinga strategija (uždaviniai) jam įgyvendinti.

Pollit ir kt. (2005) teigia, kad agentūros yra viešojo sektoriaus organizacijos, veikiančios išskirtinėmis, savitomis, tačiau iš dalies ir bendromis sąlygomis. Pirma, agentūros nėra valstybinių departamentų padaliniai ir savo struktūra skiriasi nuo šalyje esamų ministerijų struktūros. Antra, tai nėra korporaciniai organai, turintys komercinių tikslų. Tačiau agentūros veikia pagal valstybėje nustatytas taisykles. Trečia, jos nėra įstatymiškai nepriklausomi organai, todėl veikia pagal ministerijų nurodymus. Ministrai tiek individualiai, tiek kolektyviai lieka atsakingi už agentūras, todėl kiekvienas ministro įsakymas gali daryti įtaką agentūrų veiklai. Agentūros turi tam tikrą autonomiją nuo ministerijos, tačiau nėra visiškai nepriklausomos, nes ministerija turi galią pakeisti agentūros biudžetą ir pagrindinius tikslus. Ketvirtas kriterijus, apibrėžiantis agentūras, jos yra viešosios įstaigos, veikiančios pagal norminius teisės aktus. Penkta, agentūros apibrėžiamos kaip viešosios įstaigos, kurios turi didesnę autonomiją nei paprasti ministerijos skyriai, išeinantys iš ministerijų branduolio. Didesnė autonomija – didesnė laisvė, susijusi su personalu, finansais ar visais kitais deriniais. Svarbu pabrėžti, kad autonomiškumas negali būti labai skirtingas, bet tam tikra papildoma laisvė yra būtina agentūros koncepcijai. Matome, kad šios sąlygos yra daugmaž būdingos visiems pertvarkos dalyviams.

Pagal agentūrų teoriją, agentūrų veikimas yra pagrįstas kontraktais (susitarimais, užsakymais), kurie yra sudaromi tarp institucijų ir joms

pavaldžių agentūrų, kitaip tariant, tarp užsakovo ir vykdytojo. Tokiu būdu pradeda veikti sutartiniai tarpusavio ryšiai, bendradarbiavimas, kuriam daro įtaką informacijos prieinamumas, asmeninių interesų siekimas ir turimi derybiniai įgūdžiai. Užsakymui vykdyti didelę įtaką daro esamos taisyklės, pvz., fenomenu tapusi J. E. Lane ir S. Erson (2000) šachmatų žaidimo interpretacija, kai žaidėjai žino visiems vienodas privalomas taisykles, kurios pasako, kuriuos ėjimus galima, o kuriuos draudžiama daryti, tačiau kiekvienas žaidėjas turi savo įžvalgų ir strategijų, kuriomis kliaujantis galima pasiekti pergalę. Taip pat labai svarbūs tokie veiksniai – asmeniniai įsitikinimai, poreikiai, interesai, jie formuoja elgesį ir yra atskiri nuo nusistovėjusių priimtinių normų, tačiau apie tai plačiau kalbama pristatant ekologinę sistemų teoriją. Taigi, kiekviena grupė turi savo interesus ir gebėjimą daryti įtaką ar poveikį politikos sėkmei ar nesėkmei. Intereso egzistavimas yra neatsiejamas nuo asmeninės naudos siekimo (tiek individualios, tiek kolektyvinės), todėl kyla būtinybė sudarant kontraktus numatyti dalyvių veiksmus, apibrėžti reikalavimus, taisykles ir jų įgyvendinimo sąlygas. Todėl, remiantis agentūrų teorija, agentūrų veikimas yra pagrįstas kontraktų sudarymu siekiant tam tikrų tikslų. Svarbu pažymėti, kad šie tikslai yra tapatūs pačios pertvarkos tikslams, dėl ko galima pagrįsti agentūrizacijos procesą:

1) Mažinti biurokratinio aparato veikimą siekiant sukurti lankstesnes, į veiklą orientuotas organizacijas. Keičiantis visuomenei ir jos sampratai, biurokratiniai mechanizmai tampa neefektyvūs – nebesugeba atliepti besikeičiančių poreikių, todėl ieškoma alternatyvių, efektyvesnių būdų tenkinti keliamus lūkesčius. Manoma, kad agentūrų kūrimas pagerins efektyvumą, o agentūroms būdingas autonomiškumas, t.y. valdymo laisvė leis lanksčiau reaguoti į pokyčius ir geriau prisitaikyti prie kintamos aplinkos (Schick, 2002, p. 8). Susiejant šiuos principus su pertvarkos kontekstu, institucinė globa nebetenkina žmonių su negalia poreikių, prieštarauja tarptautiniams žmogaus teisių įsipareigojimams, todėl siekiama kurti tokią bendruomeninių paslaugų sistemą, kuri atlieptų kiekvieno individo poreikius.

2) Priartinti paslaugas prie paslaugos gavėjų. Agentūrų kūrimu siekiama įgalinti užsakovus, dar vadinamus principais (angl. *principals*), spręsti itin reikšmingas problemas, todėl šiame procese siekiama specializuoti veikiančias institucijas, nes agentūros nėra daugialypės ir dažniausiai turi vieną konkrečią paskirtį, todėl agentūrų kūrimu siekiama sustiprinti profesionalų valdymą įvairiais hierarchijos lygmenimis, t. y. kiekvienas lygmuo, sektorius, agentūra tampa atsakingi už konkrečios srities tobulinimą, pasidalijant užduotimis. Pertvarkos metu pokyčiai vyksta visais socialinės politikos lygmenimis, jos priemonių įgyvendinimas liečia įvairias visuomenės

grupės ir atsakingas institucijas, todėl kiekviena funkcija turi būti įgyvendinama profesionaliai.

3) Išspręsti problemas, kurios kyla dėl politikos formavime ir įgyvendinime veikiančių (agentų) skirtingų interesų ir informacijos asimetrijos. Užsakovas, pavesdamas agentui atlikti tam tikras užduotis, numano, kad šis visų pirma stengsis įgyvendinti savo interesus naudodamasis užsakovo lėšomis. Šių problemų taip pat atsiranda ir dėl skirtingo prieinamumo prie turimos informacijos, t. y. skirtingos pusės disponuoja skirtinga informacija, jos srautais ir šaltiniais bei gebėjimais naudotis turima informacija. Užsakovas gali nepateikti visos turimos informacijos, tai vadinama paslėpta informacija, o vykdytojas gali nuslėpti informaciją apie savo vykdomą veiklą – tai vadinama paslėptu veiksmu (Auel, 2007). Dėl šių veiksmų manoma, kad sutarčių sudarymas leis stebėti agento veiksmus ir tam tikromis aplinkybėmis įsikišti į vykdomą veiklą. Pertvarkos atveju turi būti numatomi įvairūs sistemos trukdžiai, kurių tobulinimas turi būti aiškiai numatytas, t. y. apibrėžtos aiškios užduotys ir priemonės joms įgyvendinti;

4) Užtikrinti kokybišką viešųjų paslaugų teikimą. Agentūrų teorijos šalininkai mano, kad vykdytojai sieks sukurti kuo daugiau naudos sau, tačiau priešingai – užsakovui nekenks. Kadangi agentas turi konkrečią sritį, už kurią yra atsakingas, gerindamas savo sąlygas jis kartu gerins ir konkrečią sritį – orientuosis į rezultatus ir sieks užtikrinti kokybišką viešųjų paslaugų teikimą. Anot Angelluchi ir Han (2012), agentūros steigiamos perimti privačiame sektoriuje taikomą organizacijų taikymo modelį, kuris orientuojasi į veikos našumą, efektyvumą ir konkurencingumą, tai leidžia organizacijai pasiekti geriausių rezultatų.

Agentūrizacijos įgyvendinimas padeda sukurti aiškiai apibrėžtus ryšius, galinčius pasiekti efektyvumą ir tinkamai panaudoti išteklius tarp užsakovo ir vykdytojo (Kutlu, 2011, p. 86). Remiantis šia teorija, užsakovas sudaro sutartį vykdyti tam tikrą veiklą, todėl jis turi galią sudaryti sutartį dėl „verslo“, stebėti ir kontroliuoti rezultatą, ir, jei reikia, nubausti arba gauti kompensaciją už paslaugą, o vykdytojas veikia pusiau autonomiškai, t. y. jam suteikti ištekliai, už kurių panaudojimą reikia atsiskaityti.

1.2. „Užsakovo ir vykdytojo“ koncepcija ir jos taikymas

Remiantis Eisenhardt (1989), agentūros dilema politologijoje ir ekonomikoje atsiranda tada, kai agentas (vykdytojas) gali priimti sprendimus ir (arba) imtis veiksmų savo vardu arba tas poveikis kitam „subjektui“ yra pagrindinis. Sprendimų priėmimo procesas prasideda nuo vyriausio vykdytojo

– „užsakovo“ – sprendimo imtis naujos programos ir baigiasi „vykdytojo“ sprendimu įgyvendinti konkretų įsakymą ar užduotį. Sprendimų priėmimas dažnai apibrėžiamas kaip procesas, t. y. viena alternatyva prioritetizuojama kitų alternatyvų atžvilgiu, kai iš visų galimų alternatyvų pasirenkama viena (Buškevičiūtė ir Raipa, 2010). Taigi, perduodant sprendimą „iš vienu rankų į kitas“, užsakovas nebėra pagrindinis alternatyvos priėmėjas. Problema atsiranda tokiomis aplinkybėmis, kai vykdytojai yra motyvuoti siekti asmeninių interesų, kurie prieštarauja užsakovo interesams ir yra moralinės žalos pavyzdys. Šios problemos neatsiejamos nuo šiuolaikinės visuomenės ir gali būti aptinkamos daugelyje situacijų: pvz., įmonės vadovas ir akcininkai, išrinktas tautos atstovas ir piliečiai, brokeriai ir rinkos. Visais atvejais užsakovas agentui turi tam tikrų lūkesčių, tačiau vykdytojas, be nurodymų, esamomis sąlygomis gali ne tik vykdyti užduotis, bet ir siekti asmeninės naudos. Metodologiniu požiūriu, užsakovo ir vykdytojo santykiai yra glaudžiai susiję su rizikos pasidalijimu, slaptomis intencijomis, slaptomis savybėmis, atranka, stebėseną (Spremann, 1987). Sprendimai dėl santykio nustatymo yra itin svarbūs, nes būtina numatyti ne tik santykį tarp šalių, bet ir nustatyti sprendžiamos problemos turinį ir jos sprendimo būdą. Buškevičiūtė ir Raipa (2010) skiria tris pagrindines sprendimų priėmimo teorijas: racionalaus visapusiškumo, inkrementalumo ir mišraus skenavimo. Jų įvardijimas ir pagrindinių bruožų atskleidimas svarbus bendram suvokimui, kad tiek užsakovas, tiek skirtingi vykdytojai gali taikyti skirtingas sprendimų priėmimo taktikas, kurios turi nevienodą poveikį:

- *Racionalaus visapusiškumo teorija* dėmesį skiria analizei, sisteminiam tyrinėjimui ir metodiniam planavimui;
- *Inkrementalumo teorija* pabrėžia sprendimų priėmimo ribotumą, t. y. kad keliami tik tokie tikslai, kurie gali būti įgyvendinami esamomis sąlygomis ir turimais ištekliais, o politinis procesas plėtojamas bandymų ir nesėkmių. Sprendimai priimami be visuminio plano, sisteminės analizės, kontrolės ar koordinavimo;
- *Mišraus skenavimo teorija*. Mišrų skenavimą galima suprasti kaip išsamų visuomenėje vykstančių procesų monitoringą, teikiančią išsamią informacinę bazę sprendimų priėmėjams ir galimybę išskirti potencialias visuomenės problemas, kurias galima tirti detalai, bet laipsniškai (Buškevičiūtė ir Raipa, 2010, p. 27).

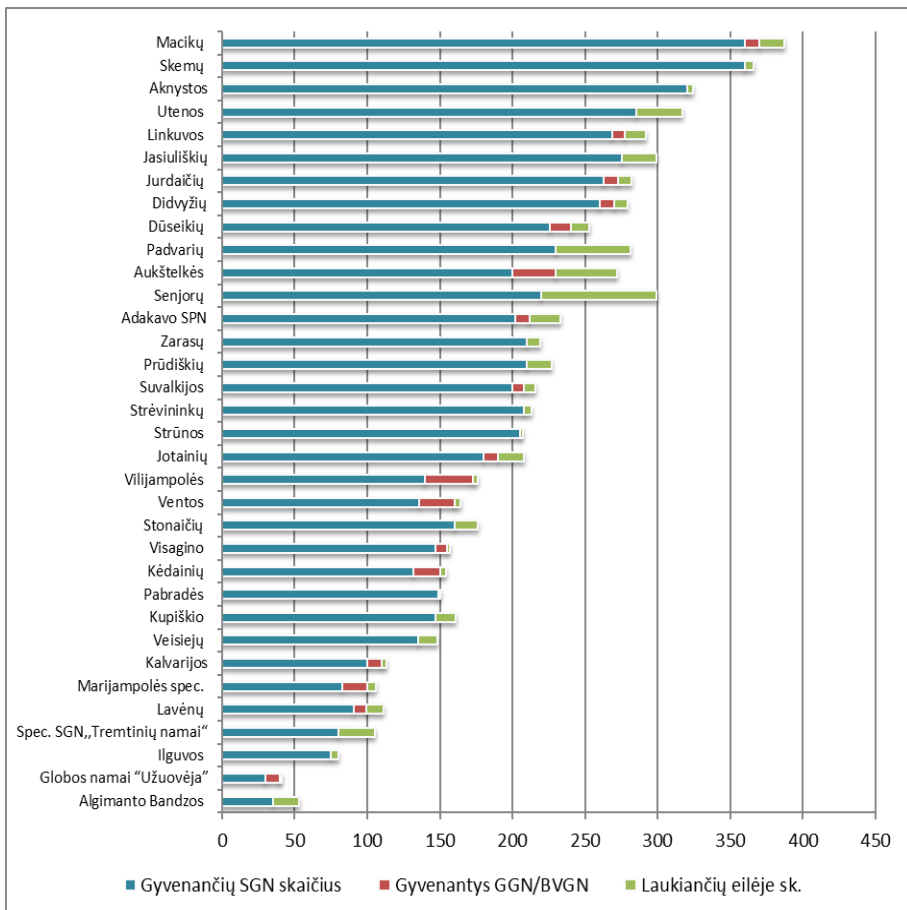
Anot Gaulės ir Naturjevos (2012), agentūrų teoriją galima naudoti tais atvejais, kai viena organizacija turi perduoti tam tikras funkcijas kitai organizacijai. Institucinės globos pertvarka siekiama pereiti nuo institucinio (valstybinio) prie bendruomeninio (savivaldybių, NVO) globos modelio, todėl

šiuo atveju perduodamos ne tik funkcijos, bet ir kuriami nauji paslaugų tipai, apimantys tiek materialinės bazės sukūrimą, tiek naujų, inovatyvių, žmogaus teisėmis grįstų ir prevencinių institucinės globos paslaugų teikimą.

Remiantis NRD duomenimis (2020 m. balandžio 16 d.)⁵, 34 stacionariose globos institucijose, kurių savininko teises ir pareigas įgyvendina SADM, gyveno 6511 suaugusių asmenų su negalia, dar 526 asmenys laukė eilėje apsigyventi jose. Didžiausiose (Macikų, Skemų SGĮ) gyvena daugiau nei 350 asmenų, turinčių negalią. Įgyvendinant institucinės globos pertvarką ir kuriant su apgyvendinimu susijusią infrastruktūrą bendruomenėje siekiama, kad naujos infrastruktūros valdytojai ir paslaugų teikėjai taptų savivaldybės įstaigos, nevyriausybinės organizacijos ar privatūs paslaugų teikėjai, kurie šiame paslaugų plėtros procese tampa agentais (vykdytojais). Nors SADM yra pagrindinis institucinės globos pertvarkos užsakovas, tačiau iš dalies ministerija taip pat atlieka agento vaidmenį, nes įgyvendinami veiksmai turi užtikrinti įvairių tarptautinių įsipareigojimų, konvencijų, strategijų keliamus tikslus. Phillips (2012, p. 35) atskleidžia svarbią posocialistinių šalių – Bulgarijos, Rumunijos, Kroatijos ir Makedonijos –DeI reformų patirtį, t. y. kad daugeliu atvejų reformos poreikis nebuvo „iš vidaus sukurtas“ ar „namuose užaugintas“. Reformos įgyvendinamos reaguojant į išorinius lūkesčius ir skiriamą finansavimą, o tai reiškia, kad įsipareigojimas –mažas, o priemonės per daug siauros. Nors pertvarka šalyje yra įgyvendinama naudojant ES struktūrinius fondus, verta pažymėti, kad SADM nuo 2017 m. naudodama Valstybės investicijų programos lėšas įvairiose šalies bendruomenėse steigia grupinio gyvenimo namus, kurių steigimą koordinuoja konkrečios globos institucijos, todėl galima matyti sumažėjusį gyventojų skaičių didelėse stacionariuose SGĮ (žr. 2 pav.). Strateginis pertvarkos tikslas – kurti kompleksiskai teikiamų paslaugų sistemą, kuri sudarytų galimybių kiekvienam vaikui, neįgaliajam ar jo šeimai (globėjams, rūpintojams) gauti individualias pagal poreikius paslaugas ir reikiamą pagalbą bendruomenėje, todėl 2 paveiksle galima matyti didžiulį pertvarkos mastą, kuris visgi nėra baigtinis, nes atspindi tik institucionalizuotų ar rengiamų institucionalizuoti asmenų skaičių, tačiau nereprezentuoja bendruomenėje laukiančių pagalbos žmonių su negalia ar jų artimųjų skaičiaus. Grįžtant prie užsakovo ir vykdytojo koncepcijos, matoma, kad tokia DeI schema, kuri taikoma SADM pavaldžių įstaigų GGN plėtrai, labiau atspindi ne užsakovo lūkesčius, o oportunistinio apraiškas, nes SGĮ ir toliau steigiamos GGN ne tik sukuria tam tikrą produktą, bet ir toliau pateisina ir išlaiko savo egzistavimą. Paradoksalu, tačiau platus pertvarkos tikslas šiuo atveju įgyvendinamas labai siaurai ir tai

⁵ <http://www.ndt.lt/laisvos-vietos-socialines-globos-istaigose/>

nėra vien vykdytojo problema, nes užsakovui tokia DeI schema atrodo tinkama.



2 pav. Socialinės globos įstaigų gyventojų kaita (parengta autorės, remiantis Neįgaliųjų reikalų departamento prie SADM ir SADM duomenimis, 2020 m. I ketv.)

Viešajame sektoriuje veikiantys užsakovai (ministerijos ar departamentai), perduodami tam tikras funkcijas ar užduotis agentūroms (vykdytojams), ne visada gali užtikrinti sėkmingą užduočių atlikimą, nes agentūros tam tikromis sąlygomis gali nepriklausomai veikti ir priimti sprendimus. Pavyzdžiui, socialinės globos namai kurdami GGN gali „pernešti“ institucinę kultūrą. Mendes (2010) teigia, kad užsakovo ir vykdytojo teorija skirta analizuoti, kada ir kaip vykdytojas neatstovauja užsakovo interesams. Remiantis Gaule ir Naturjeva (2012, p. 106), užsakovo ir vykdytojo sąveika vykdoma remiantis keturiomis pagrindinėmis prielaidomis: pirma, politinės bendruomenės yra

viešosios politikos formavimo institucijos, turinčios aiškiai apibrėžtas ribas; antra, vykdytojas yra pavaldus užsakovui; trečia, užsakovas turi suteikti visą turimą informaciją; ketvirta, vykdytojui ir užsakovui neturint bendrų tikslų, gresia konfliktai ar netgi bendradarbiavimo nutraukimas. Taigi užsakovo ir vykdytojo sąveikoje pasireiškia tam tikros rizikos:

- Užsakovas ir vykdytojas dažnai siekia priešingų tikslų ir skirtingai vertina riziką. Čia labai svarbu tinkamo vykdytojo užsakymo ir užduoties įvykdymo kokybė.

- Sutarčių neapreptumas. Sudarant sutartis turi būti numatyti visi šalių įsipareigojimai ir sutarties vykdymo sąlygos. Neišbaigtos sutartys, kuriose nėra aiškiai apibrėžti įsipareigojimai, daro įtaką tiems susitarimams, į kuriuos investuojamos didelės lėšos, netinkamai vykdyti.

- „*Ex ante*“ ir „*ex post*“ informacijos asimetrija. Sutartyje tarp užsakovo ir vykdytojo turi būti numatytos visos jos vykdymo sąlygos. Kai nėra baigtinio sąlygų aprašymo, po sutarties pasirašymo šių sąlygų nebegalima keisti, o jų pažeidimai gali būti nagrinėjami teisme. Spremann (1987) pabrėžia tai, kad agentas gali pažadėti tam tikrus veiksmus, o vėliau nukrypti nuo jų vien tik todėl, kad vykdytojas negali kontroliuoti ar stebėti agento sprendimų priėmimo. Agentūrų teorija diktuoja, kad užsakovas informacijos asimetriją gali bandyti įveikti sudarydamas kontraktus arba stebėseną (Saphiro, 2005).

- Vertinimo problemos. Tiksliai neaprašant vertinimo ir kintamųjų kriterijų, jie gali būti vertinami atmestinais ar vykdytojui parankiausiu būdu, taip neužtikrinami užsakovo lūkesčiai.

- Stebėseną. Stebėseną galima užtikrinti, kad užsakymo vykdytojais nenusižengtų savo veiklos principams ir įsipareigojimas, tačiau lieka neaišku, kas gali kokybiškai, be išankstinių interesų, užtikrinti nešališką stebėseną.

- Kontrolės ir atskaitomybės iššūkiai. Kuo didesnė kontrolė, tuo vykdytojams yra sunkiau nukrypti nuo užsakovo užduočių, todėl kuo daugiau investuojant į kontrolę ir atskaitomybę, tuo lengviau užtikrinti patikimą šalių santykį.

Užsakovo ir vykdytojo problemos gali sustiprėti, kai vykdytojas veikia kelių suinteresuotų šalių vardu, dėl to atsiranda daugialypių principinių problemų (Voorn, Genugten ir Van Thiel, 2019). Agentas, priklausydamas tam tikrai interesų ar veiklos grupei, gali būti veikiamas kitų kolektyvo narių, pvz., SGĮ direktorius, būdamas pavaldus SADM ministrui, turi įsipareigojimų politinėje partijoje. Ir, atvirksčiai, vienai užduočiai atlikti gali būti vienas užsakovas, tačiau pavedimai duodami keleto skirtingų narių, atstovaujančių užsakovo pozicijai. Siekdamas išvengti šių rizikų, užsakovas imasi

prevencinių priemonių: įgyvendina stebėseną (taiko monitoringą ir priežiūrą), rizikos dalybas nustato kontraktuose (pvz., skatinama partnerystė), disponuoja turimu prestižu (užsakovas gali kompromituoti vykdytojo reputaciją). Įtampa tarp „administracinės rutinos ir profesionalių reikalavimų yra endemija viešajame sektoriuje“ (Lane, 1995, p. 180). Kaip teigia Kutlu (2011), įtampa kyla dėl dviejų santykių problemų: pirmiausia sukeliama „agento problema“, kuri kyla dėl dalyvaujančių šalių tikslų ir su tuo susijusių sunkumų stebėti agento vaidmenį. Antra, „rizikos dalijimosi“ atsakomybė yra skirtinga dėl skirtingo požiūrio į užsakovo ir vykdytojo nepriklausomumą.

Pagrindinės perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų užduotys, jų pasidalijimas, stebėsenos darbai nustatyti pertvarkos veiksmų plane (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Pagrindinės perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų užduotys, jų pasidalijimas, stebėsenos darbai (sudaryta autorės)

Nr.	Atsakingas vykdytojas Tikslas	SADM	Pertvarkos proj.	Savivaldybės	NVO	SGI	Kiti vykdytojai
1.	Kurti ir išbandyti tvarius ir inovatyvių socialinių paslaugų planavimo ir teikimo regionuose ir savivaldybėse modelius, pasitelkiant tam ekspertus, nevyriausybines organizacijas	✓	✓	✓	✓		
2.	Pasitelkiant ekspertus nustatyti naujų formų socialinių paslaugų neigaliams suaugusiems asmenims ir jų šeimoms bendruomenėje standartus	✓	✓	✓	✓		
3.	Vykdyti socialines paslaugas administruojančių ir bendruomenėje paslaugas neigaliams suaugusiems asmenims ir jų šeimoms teikiančių darbuotojų profesinės kompetencijos projektus, tobulinti bandomųjų globos įstaigų darbuotojų kompetenciją, skatinti tarpžinybinį bendradarbiavimą	✓	✓	✓	✓	✓	SPPD
4.	Atrinkti pertvarkai suaugusių neigaliųjų stacionarios globos įstaigas – bandomuosius regioninius projektus (toliau – bandomosios įstaigos neigaliams suaugusiems asmenims)	✓					
5.	Parengti bandomųjų įstaigų neigaliams suaugusiems asmenims pertvarkos projektus: atlikti regionuose esamų paslaugų infrastruktūros analizę, įvertinti kiekvieno šiose įstaigose gyvenančio neigalaus suaugusio asmens sveikatos, socialinių įgūdžių būklę; įvertinti įstaigų personalo kompetenciją ir motyvaciją, jų pagrindu parengti šių įstaigų gyventojams infrastruktūros bei paslaugų sistemos sukūrimo bendruomenėse planus	✓	✓	✓	✓		
6.	Atlikus bandomųjų regioninių projektų plėtros galimybių studijas ir numacius plėtros planus, bendradarbiaujant su nevyriausybiniėmis organizacijomis, savivaldybėse plėtoti bendruomeninių paslaugų infrastruktūros tinklą (dienos užimtumo, savarankiško gyvenimo namų, grupinio gyvenimo namų, psichosocialinės reabilitacijos centrų ir pan.) bei apsaugoto būsto neigaliams suaugusiems asmenims	✓	✓	✓	✓	✓	

7.	Vykdyti naujų formų socialinių paslaugų neįgaliesiems ir jų šeimoms projektus, diegti naujas socialines technologijas, kurti apsaugotos darbo vietas ir apsaugoto būsto sistemas	✓	✓	✓	✓		
8.	Vykdyti integralios slaugos ir globos į namus projektus	✓		✓			
9.	Vykdyti pagalbos šeimai programas, plėtoti pagalbos šeimai paslaugas, laikino „atokvėpio“ paslaugas neįgalių suaugusių asmenų šeimoms nariams socialinių paslaugų įstaigose, neįgalaus asmens namuose ir bendruomenėje, diegti naujas pagalbos šeimai formas, organizuoti metodinės pagalbos šeimoms sklaidą, konsultavimo, psichologinės ir teisinės pagalbos paslaugas	✓	✓	✓	✓		
10.	Organizuoti šeimų ir artimųjų, prižiūrinių neįgalių suaugusių asmenis, švietimą ir informavimą apie psichikos sutrikimus, jų prevenciją, gydymą, atkryčio ir savizudybių prevenciją, vaistus ir jų šalutinį poveikį, gydymo ir atsigavimo prognozes, sergančiųjų psichologiją, proto ir (ar) psichikos sutrikimų sukeliamas pasekmes asmens funkcionavimui, neįgaliųjų slaugą ir pan.		✓	✓	✓		✓ SAM
11.	Skatinti savanorišką darbą teikiant pagalbą neįgaliesiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms, kurti šeimų savitarpio pagalbos grupes		✓	✓	✓		
12.	Didinti specialistų, dirbančių su neįgaliais suaugusiais asmenimis ir jų šeimomis, kompetenciją, stiprinant sveikatos priežiūros, socialinių paslaugų, švietimo ir kitų specialistų bendradarbiavimą teikiant pagalbą	✓	✓	✓	✓		✓ SPPD, SAM, ŠMSM
13.	Tobulinti teisės aktus, nustatančius socialinių paslaugų suaugusiems neįgaliesiems bendruomenėje teikimą	✓					
14.	Išteigti pertvarkos stebėsenos grupę ir nuolat vykdyti pertvarkos proceso stebėseną ir vertinimą	✓	✓	✓			
15.	Vykdyti pertvarkos proceso išorinį ir vidinį vertinimą, įtraukiant ekspertus, nevyriausybinės organizacijas ir atliekant vertinamuosius kiekybinius bei kokybinius tyrimus	✓	✓	✓	✓		
16.	Įkurti pertvarkos organizavimo grupę Perėjimo nuo institucinės globos prie globos šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2023 m. veiksmų plano priemonėms įgyvendinti	✓					

Analizuojant Gaulės ir Naturjevos agentūrizaciją įgyvendinusių šalių pateikiamą patirtį, matyti, kad pagrindinės problemos, su kuriomis susidurdavo šalys, įgyvendindamos agentūrizaciją, yra šios: trūko valdymo sistemos skaidrumo, lėtai buvo vykdoma decentralizacija viešojo sektoriaus organizacijose, atsirado besidubliuojančią veiklą vykdančių agentūrų, šalyje susidarė organizacinė tinkle. Agentūrizacijos nauda galėtų būti reikšmingesnė, jeigu agentūroms būtų suteikta daugiau įgaliojimų ir aiškiai suformuluoti siektini veiklos rezultatai (Gaulė ir Naturjeva, 2012). Pertvarkos atveju, analizuojant skirtingoms agentūros priskiriamas užduotis matyti, kad dauguma jų dubliuojamos, t. y. bent keli vykdytojai atsakingi už konkretaus tikslo įgyvendinimą. Kaip ir pažymima Valstybės kontrolės audite (2019, p. 28), nacionaliniuose strateginio planavimo dokumentuose, įvairiose rekomendacijose įtvirtinti tikslai – bendrinio pobūdžio, abstraktūs,

nenusakantys siektino rezultato. Nors pertvarkos veiksmų plane yra iškelti siektini rodikliai, tačiau jie labiau koreliuoja su kiekybiniais, o ne su kokybiniais siekiamais pokyčiais, todėl sunku vertinti užduočių pasidalijimą.

Tam, kad būtų įgyvendinti pagrindiniai ir esminiai pertvarkos tikslai, yra būtina suprasti pertvarkos poreikį. Atsižvelgiant į tai, kad DeI atsirado kaip žmogaus teisių sklaidos rezultatas, žmogaus teisių samprata yra kertinė sąlyga sėkmingai įgyvendinti pertvarką, tą poreikį ir atsakomybę turi jausti kiekvienas pertvarkos dalyvis, todėl, prieš atskleidžiant dalyvių vaidmenis, jų užduotis ir galimas užsakovo ir vykdytojo problemas, būtina įsigilinti į DeI evoliuciją.

Agentūrų teorijos įrankiai – keliamos prielaidos ir problemos – gali padėti efektyviai ištirti tikslų ir užduočių įgyvendinimo spragas, tačiau ji pati savaime neatsakys į klausimus, ar DeI yra įgyvendinama efektyviai ne proceso, o turinio požiūriu. DeI turinio analizei, o kartu ir visos DeI proceso kompleksiskumui tirti darbe taip pat naudojama ekologinė sistemų teorija.

1.3. Deinstitutionalizacija kaip ekologinės sistemos virsmas

DeI sukelia didelių pokyčių socialinėje aplinkoje, kuri reiškia tiesioginę bei netiesioginę fizinę ir socialinę sąveiką. Socialinė aplinka apima kultūrą, kurioje gyvena žmonės, bendraujantys tarpusavyje ir su įvairiomis institucijomis (Barnett ir Casper, 2001), todėl DeI paliečia ne tik žmones su negalia bei jų artimuosius, bet ir bendruomenes ir visą visuomenę, tam DeI analizei šiame darbe taip pat pasirinkta ir ekologinė sistemų teorija.

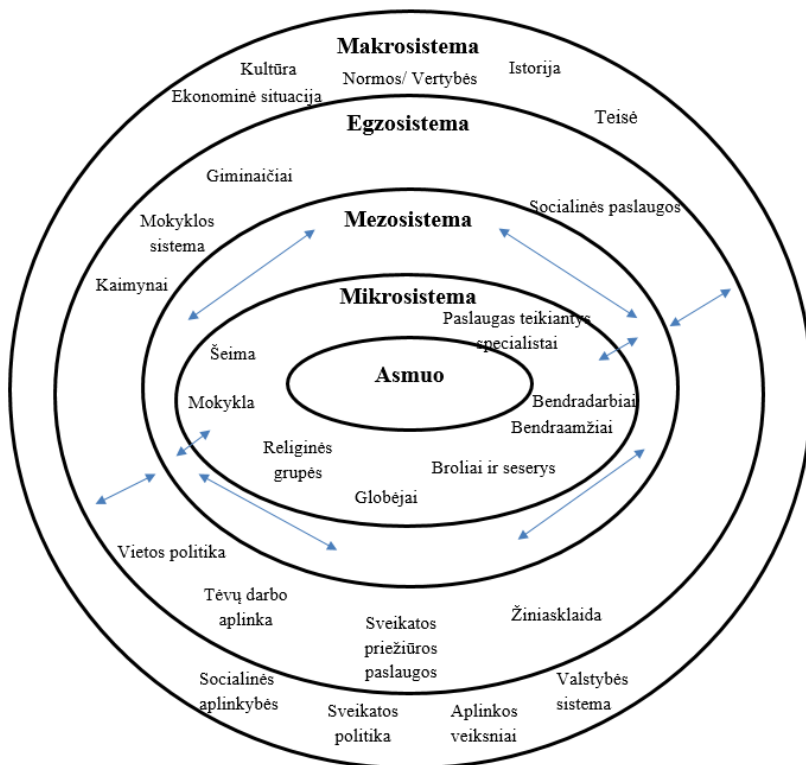
Pagal sistemų teoriją, asmuo yra sistemos dalis, kurios darna gali sutrikti dėl individo ir jo aplinkos netinkamos sąveikos ar sistemos trukdžių, kurie neleidžia nei asmeniui, nei pačiai sistemai vystytis ir tobulėti (Vitkauskaitė, 2001). Viena vertus, DeI sampratoje užkoduotos paskatos spręsti sistemos, kurioje asmuo dalyvauja, trukdžius, todėl DeI turi būti įgyvendinama remiantis holistiniu požiūriu, kad DeI yra vientisa visuma, kuri nėra lygi jos dalių sumai, todėl pokyčiai vienoje iš sričių neišspręs konkretaus asmens problemų (Lorinc, Ryan, D'Angelo ir Kaye, 2019; Scholmerich ir Kawachi, 2016). Kita vertus, DeI reiškia naujos sistemos kūrimą – socialinės globos politikos transformaciją, todėl tvariam ir efektyviam šios politikos konstravimui būtina analizuoti jos dalių ar elementų sąveiką. Šios sistemos lauko tyrimui pasirinkta amerikiečių psichologo U. Bronfenbrennerio ekologinė sistemų teorija, teigianti, kad individas sąveikauja su artimąja ir tolimąja aplinka, iš kurios jis ne tik semiasi patirties, bet ir nuo kurios priklauso jo funkcionavimas.

Šios teorijos prielaidomis iš pradžių buvo analizuojamos įtaka vaikų augimui ir vystymuisi darančios sistemos. Pavyzdžiui, Bronfenbrenneris teigia, kad prie vaiko raidos sutrikimų labai prisideda tėvų gyvenimo nepastovumas ir nenusipėjamumas, atsirandantis dėl ekonominių gyvenimo sąlygų (Addison, 1992). Šio darbo kontekste ekologinė sistemų teorija tinkama todėl, kad pertvarkos eigoje keičiasi įprasta žmonių su negalia gyvenimo sankloda ir aplinkos kontekstai, o ši teorija leidžia tirti aplinkos ir jos sudedamųjų dalių persistruktūravimą, taigi ir socialinės globos politikos transformaciją. Dinamiška asmens, šeimos ir kitų asmenų ar organizacijų, kuriose dalyvauja asmuo, sąveika labai stipriai prisideda prie jo vystymosi gyvenimo eigoje (Smedley ir Syme, 2000). Ekologinė sistemų teorija vadovaujasi keturiais pagrindiniais principais ir juos jungiančia dinamika (Bronfenbrenner ir Morris, 2007):

1. *Procesas*, reiškiantis asmens ir jo aplinkos sąveiką. Nepaisant proceso reikšmingumo, sąveikos įtaka kiekvienam asmeniui gali būti skirtinga.
2. *Asmuo*, turi natūralų pagrindą, kuris taip pat turi lemiamą reikšmę individualiam vystymuisi.
3. *Kontekstas*. Jis apima ypatybes, kurios nepriklauso nuo asmens, tačiau daro įtaką.
4. Paskutinis principas yra *laikas*, kur procesai vyksta individo raidoje.

Ekologinės sistemų teorijos perspektyvoje analizuojant aplinkos sistemas galima įvertinti ne tik jų poveikį, bet ir neveikiančius sistemų elementus – kliūtis asmeniui dalyvauti vienoje ar kitoje aplinkoje. Sutelkdama dėmesį į asmenų ir grupių santykius bendruomenėje ir plačiojoje visuomenėje, ši teorija remiasi penkiomis aplinkos sistemomis – išorės lygiais – su kuriomis asmuo sąveikauja – nuo intymiausių, kuriose asmuo tiesiogiai dalyvauja, iki plačiausių, kuriose nėra tiesioginio asmens dalyvavimo.

Ekologinė sistema aprėpia penkias pagrindines asmens aplinkos sistemas (žr. 3 pav.).



3 pav. Ekologinio požiūrio taikymas sprendžiant žmonių, turinčių negalią, deinstitutionalizavimo problemas (sudaryta autorės)

Kaip teigia Butkevičienė (2000, p. 83), ekologinis sistemų modelis yra analizės schema, jungianti keletą koncepcijų, kurios reiškinius, susijusius su asmenimis, žmonių grupėmis ir bendruomenėmis, padeda suprasti giliau ir plačiau nei viena atskira koncepcija. Bronfenbrennerio modelio šerdis yra mikrosistema, kuri apibrėžiama kaip „tiesioginė aplinka, su kuria sąveikauja joje gyvenantis asmuo“ (1997, p. 514). Mikrosistema yra pati mažiausia ir artimiausia asmeniui sistema, kurioje jis veikia kasdienėje aplinkoje. Bronfenbrenneris mikrosistemas apibūdina kaip veiklos, vaidmenų ir santykių modelius, kuriuos patiria ir kurių mokosi besivystantis asmuo tam tikroje socialinėje aplinkoje, pavyzdžiui, šeimoje ir bendraamžių grupėse, kaimynystėje ir darbo vietoje (Bronfenbrenner, 1994). Taigi šiuo lygmeniu sistemos elementai veikia tiesioginės sąveikos („akis į akį“) principu.

Asmuo yra fizinė – biologinė, emocinė, socialinė sistema, apsupta kitų sistemų, kurios taip pat yra tik visumos dalis. Ši priklausomybės dilema atsiranda nagrinėjant galios sampratą – „didesnės sistemos gali riboti arba

skatinti mažesnių sistemų galimybę funkcionuoti ir vystytis“ (Butkevičienė, 2000, p. 84). Pavyzdžiui, nuo šalies socialinės paramos sistemos priklauso asmens dalyvumas įvairiose veiklose. Mikrosistema apima gyvenamąją vietą, asmens vaidmenis (ryšius su šeima, draugais ir bendruomenės nariais) ir veiklą, kurioje asmuo dalyvauja (pvz., užimtumas, ugdymas, darbas). Šių grupių sąveika turi įtakos asmens formavimuisi ir tobulėjimui. Gyvenimas pagal medicininį modelį kurtose institucijose labai, o kartais ir visiškai, apriboja asmens galimybes turėti išplėtotą, darnią ir įvairią mikrosistemą arba turima mikrosistema yra skurdi, palyginti su tipinio asmens mikrosistema. Mikrosistemos reikšmė kertinė – nuo jos priklauso, kaip asmuo supranta visos sistemos funkcionavimą, kaip ją suvokia fenomenologiškai (Lemme, 2003). Žvelgiant per negalios prizmę, didelę svarbą mikrosistemos plėtrai turi fizinės aplinkos detalės – pvz., universalus dizainas (kuris, beje, neišskiria skirtingų asmenų grupių), lengvai skaitomas tekstas, ženklai, kitų įvairių aplinkos elementų pritaikymas skirtingos negalios poreikiams.

Antrąjį lygmenį – mezosistemą – sudaro „sąveikos tarp pagrindinių grupių, kuriose yra asmuo tam tikru savo gyvenimo momentu“ (Bronfenbrenner, 1997, p. 514). Bronfenbrenneris (1994, p. 40) mezosistemą vadina „mikrosistemų sistema“, nes ji apibūdina dviejų ar daugiau mikrosistemų, kuriuose asmuo dalyvauja, ryšį. Mezosistema gali plėstis arba siaurėti priklausomai nuo to, kokius galimus vaidmenis asmuo priima arba jų atsisako. L. J. Hanifan, tyrinėdamas švietimo sistemą, pastebėjo, kad tose mokyklose, kuriose yra aktyvūs ir glaudūs socialiniai santykiai tarp bendruomenės narių (mokyklos administracijos, mokytojų, šeimų), mokiniai mokosi geriau, nei tose mokyklose, kur nėra bendradarbiavimo arba jis yra labai formalus ir fragmentiškas. Akcentuojama bendruomenės gerovė, kuri pasiekama socialiniu suinteresuotų šalių bendravimu. Pagrindiniai šiuo požiūriu grįsti veiksniai yra gera valia, draugystė, simpatija ir bendravimas tarp asmenų, sudarančių socialinį vienetą (Hanifan, 1916). Tarp socialinių ryšių, kurie plėtojasi bendruomenėje ir globos institucijose, yra didžiulis atotrūkis – asmenų, gyvenančių stacionariuose globos institucijose, mezosistemos veikimas yra tapatinamas su pačios institucijos, kuri turi užtikrinti visas kasdienes asmens veiklas, ištekliais, todėl DeI tikslų įgyvendinimo požiūriu, šios sistemos dalies laukia dideli pokyčiai. Bendruomenėje gyvenančių asmenų, turinčių negalią, mezosistema taip pat yra priklausoma nuo konkrečios bendruomenės ypatumų, pvz., vietovėse, kuriose žmonės su negalia turi galimybę mokytis ar lankytis dienos centruose, kitaip tariant, dalyvauti dienos užimtumo veiklose, šeimos nariai jaučiasi labiau atsipalaidavę, jiems gresia mažesnė perdegimo rizika.

Trečiasis lygmuo – egzosistema – yra visų mikrosistemų sąveika, kuri gali paveikti asmenį, tačiau asmuo joje nedalyvauja arba tas dalyvavimas neturi įtakos mikrosistemų sąveikai. Bronfenbrenneris egzosistemą apibūdina kaip šalutinius veiksnius, kuriuose asmuo tiesiogiai nedalyvauja, tačiau jie daro didelę įtaką asmens augimui ir raidai (Adu ir Oudshoorn, 2020). Egzosistema apima skirtingų mikrosistemų sąveiką, kuri aprėpia ryšius tarp namų ir mokyklos, užimtumo, darbo ir kitų institucijų. Konkretaus asmens šiuo lygmeniu nėra, tačiau skirtingų organizacijų bendradarbiavimas yra būtina sąlyga DeI tikslams įgyvendinti.

Ketvirtasis lygmuo – makrosistema – apima platesnį kultūrinį kontekstą. Modelio autorius ją apibrėžia kaip „visa apimantys instituciniai kultūros ar subkultūros modeliai, tokie kaip ekonominiai, socialinės, švietimo, teisinės ir politinės sistemos, iš jų mikro-, mezo- ir egzosistemos yra konkrečios apraiškos“ (Bronfenbrenner, 1977, p. 515). Į makrosistemą patenka negalios vertinimo modeliai, esantys bendruomenėje. Visuomenės požiūris daro įtaką žmonių veiklai: jeigu visuomenės požiūris į asmenis, turinčius psichikos sutrikimų, bus neigiamas, šie asmenys ir nesant sveikatos pablogėjimo turės mažiau galimybių integruotis į visuomenę, ir, atvirkščiai, jeigu šie asmenys bus palankiai priimami darbe ar mokymo įstaigoje, jiems skiriama papildomo dėmesio pagal jų specialiuosius poreikius, jų negalia mažės, nors sveikatos sutrikimas ir išliks (Germanavičius, 2008). Bronfenbrennerio teigimu, pokyčiai makrosistemos lygmeniu yra labai svarbūs, nes tuo pat metu yra veikiami visi kiti lygiai. Anot Buzaitytės-Kašalynienės (2015, p. 36), makrosistemų plotmė kuria ekonomines, socialines, kultūrinės ir kt. sąlygas, kurios arba apriboja asmens galimybes, susilpnina žemesnio lygio aplinkos funkcionavimą ir asmens raidai kelia pavojų, arba kuria galimybes ir palankias raidai sąlygas. Makrosistemoje yra kultūrinių įsitikinimų sistemos, ekonominė ir politinė aplinka, netiesiogiai kontroliuojanti visą kitų trijų posistemų veiklą, kurioje asmuo daugiausia bendrauja (Stokols, 2018). Kaip teigia Adu ir Outshoorn (2020), visuomenės normos ir vertybės vaidina esminį vaidmenį asmens su negalia socialinėje raidoje. Socialinės globos sistemos transformacija priklauso ne tik nuo politikos ir programų pokyčių, bet ir nuo požiūrio į negalią turinčius asmenis kaitos (Marlett ir Shklarov, 2007).

Penktasis sistemos lygis – chronosistema, kurios pagrindinis elementas yra laikas, susijęs su gyvenimo įvykiais. Gyvenimo įvykiai yra skirstomi į dvi pagrindines kategorijas, kurios susijusios su tikėtiniais ir atsitiktiniais gyvenimo įvykiais. Pirmajai kategorijai priklauso tokie gyvenimo įvykiai kaip brendimas, stojimas į aukštąją mokyklą, santuoka, išėjimas į pensiją ir pan., o antrajai kategorijai priskiriamos tokios netikėtos situacijos – netikėti išgyvenimai, nelaimės, loterijos (Bronfenbrenner, 1998). Chronosistema

susideda iš aplinkos įvykių ir perėjimo prie gyvenimo būdo modelio, taip pat besikeičiančių socialinių ir istorinių aplinkybių.

Apibendrinant pagrindines ekologinės sistemų teorijos dalis matyti, kad kiekvienas asmuo tiesiogiai ir netiesiogiai sąveikauja su keturiomis pagrindinėmis sistemomis: mikrosistema – nurodo grupes ir institucijas, su kuriomis asmuo sąveikauja, įskaitant šeimą, mokyklą, religines institucijas ir kaimynystę; mezosistema – susideda iš mikrosistemų sąveikos, pvz., šeimos ir mokyklos; egzosistema – apibūdina ryšius tarp socialinių aplinkybių, kurios nepriklauso nuo asmens dalyvavimo; makrosistema – apima kultūrą, kurioje asmuo dalyvauja. Ji apėmia visas tris posistemas. Kultūrinis kontekstas gali skirtis atsižvelgiant į geografinę vietą, socialinę ir ekonominę padėtį, skurdą ir etninę priklausomybę.

Kaip teigia Adu ir Oudshoorn (2020, p. 312), norint, kad asmuo, turinčio psichikos negalią ar sutrikimų, integracijos procesas vyktų sėkmingai, artimiausiam šeimos nariui (mikrosistemai) reikia suteikti reikiamą socialinę paramą, pavyzdžiui, finansines paskatas, konsultavimo paslaugas ir prirėkus saugumą. Autoriai pažymi, kad konsultavimo paslaugos turi būti nenutrūkstamos, kad užtikrintų mikrosistemos integraciją į bendruomenę ir padėtų prisitaikyti prie platesnių sistemų pokyčių. Saugumas šiuo atveju gali būti siejamas ne tik su finansiniu ar ekonominiu stabilumu, bet ir socialine apsauga, kurią galima užtikrinti teikiant socialines paslaugas, pvz., užtikrinant transporto ir asmens palydėjimo paslaugas, jis galės įsitraukti į įvairias bendruomenines veiklas. Šeimai suteikiant laikino atokvėpio paslaugas, ji galės aktyviau dalyvauti asmeniniame ir socialiniame gyvenime, dėl ko, tikėtina, esant gerai emocinei būsenai gerės ir tarpusavio ryšys su prižiūrimu asmeniu. Šioje vietoje pravartu pažymėti, kad DeI procesai turi aprėpti tiek institucijose, tiek bendruomenėje gyvenančius asmenis, šeimas. Paramos sistema šioms grupėms turi būti įvairialypė ir individuali, nes DeI atveju vertinami skirtingų asmenų poreikiai: asmenų, kurie gyvena bendruomenėje, turi šeimas, artimuosius, ir asmenų, kurie apsigyvens bendruomenėje, tačiau neturi išplėtos mikrosistemos arba ji yra „panaikinta“ senosios mikrosistemos, kuri egzistavo globos institucijoje, atžvilgiu. Mezosistemos tvarumas šiuo atveju reiškia efektyvią mikrosistemų sąveiką, t. y. kaip asmens su negalia aplinka ar konkreti šeima yra nukreipiama į skirtingus pagalbos sektorius, kaip ta pagalba yra organizuojama, kokia informacija ir palydėjimu konkreti šeima gali disponuoti. Bronfenbrennerio teigimu, tinkamos strategijos įgyvendinimas makrosistemos lygmeniu, turint reikiamų išteklių, užtikrins sėkmingą asmenų integraciją į bendruomenę. Sistemos posistemų priklausomybę atspindi bendruomenės komponentas. Bendruomenės formuoja tiek makrosistemoje veikiančios tradicijos, tiek mikrosistemų įtaka

šeimos ir kaimynystės normų pavidalu (Bricout ir Grey, 2006). Pokyčiai mikro- ir mezosistemų lygmeniu pamažu sumažins eiles didelėse stacionariose globos institucijose. Taigi daromi makrosistemos pokyčiai turi būti gerai suplanuoti ir sistemos posistemės turi būti išanalizuotos ir nagrinėjamos vertinant siekiamo poveikio įgyvendinimą.

DeI nagrinėjant sisteminiu požiūriu, reikia analizuoti ekologinės sistemos komponentus ir jų poveikį vieno kitam. Ekologinio sistemų modelio taikymas DeI įgyvendinant naudingas analizuojant konkretaus asmens situaciją skirtingais sistemos lygmenimis:

- Mikrosistemoje: kokią globos stilių taiko personalas, kai asmuo apsigyvena bendruomenės teritorijoje? Koks yra globos sistemos darbuotojų požiūris į klientą? Kokios mikrosistemos atsiranda asmeniui gyvenant bendruomenėje?

- Mezosistemoje: kokie vaidmenys galimi ir svarbūs asmens su negalia gyvenime? Kokias galimybes asmuo turi užsiimti mėgstama veikla? Kokios sąlygos sudaromos asmeniui dalyvauti skirtingose integracinėse priemonėse?

- Egzosistemoje: kokia yra pertvarkos dalyvių tarpusavio sąveika (planai, priemonės)?

- Makrosistemoje: su kokiomis vertybėmis – moralinėmis, religinėmis, kultūrinėmis – tiesiogiai arba netiesiogiai susiduria asmuo su negalia?

- Chronosistemoje: Kokį poveikį laikui bėgant asmens, taip pat bendruomenės patirtis darė jo egzistavimui?

Sėkmingai DeI ir žmonių su negalia integracijai į bendruomenę užtikrinti vien socialinės politikos priemonių neužtenka, reikia tiek individualaus asmens situacijos tyrimo, tiek bendruomenės, viešųjų institucijų, verslo institucijų ir vyriausybės paramos. Ekologinis sistemų modelis leidžia diferencijuoti DeI raidą skirtingose perspektyvose.

1.4. Agentūrų ir ekologinės sistemų teorijų derinimas įgyvendinant deinstitutionalizaciją

Įgyvendinant DeI kuriamos alternatyvios institucinei globai bendruomeninės paslaugos. Galutinė rezultato kokybė priklauso tiek nuo sudedamųjų dalių – turinio, tiek nuo efektyvaus diegimo – proceso. Šiame darbe DeI *turinio analizei* naudojama ekologinė sistemų teorija, kuri leidžia tirti pertvarkos dalyvių ir žmonių su negalia padėtį procese, jų aplinką ir sąveiką su kitais pertvarkos dalyviais. DeI *proceso efektyvumui* tirti pasirinkta

agentūrų teorija, kuri leidžia analizuoti pertvarkos dalyvių veikimą ar neveikimą lemiančius veiksnius, kurie daro įtaką kuriamų paslaugų kokybei. Aiškiau tariant, jei atsakome į klausimą, *ka* turime pagerinti, privalome žinoti ir *kaip* tai pagerinti.

Agentūrų veikimo ir DeI įgyvendinimo tikslai yra tapatūs – siekiama: mažinti biurokratinio aparato veikimą sukuriant lankstesnes, į veiklą orientuotas organizacijas; priartinti paslaugas prie paslaugų gavėjų; išspręsti problemas, kurios kyla dėl politiką formuojant ir įgyvendinant veikiančių dalyvių skirtingų interesų ir informacijos asimetrijos. Šių tikslų įgyvendinimu siekiama atitinkamų rezultatų – individualių, aukštos kokybės paslaugų, teikiamų bendruomenėje, kurios atitiktų žmogaus teisių standartus ir būtų prieinamos kiekvienam visuomenės nariui, turinčiam negalią. Individualumo ir kokybės standartai turi būti patiriami ir įvertinti konkrečių asmenų, todėl asmens dalyvavimas yra neatsiejamas nuo dalyvavimo DeI procese. Remiantis ekologine sistemų teorija, asmuo sąveikauja su skirtingomis sistemomis – artimąja ir tolimąja aplinka – keturiais lygiais, kurių daroma reikšmingą įtaką asmens funkcionavimui, todėl įgyvendinant DeI svarbu įvertinti, ar visi sistemos lygiai veikia ir ar jų funkcionavimas yra nuoseklus vertinant iš sistemos šerdies – asmens ir jo mikrosistemos – perspektyvos. Skirtingų sistemų vaidmuo yra svarbus ir dėl socialinio darbo kokybės kriterijų. Kaip teigia Adomaitytė-Subačienė (2019), socialinio darbo kokybė formuojasi trimis lygmenimis: individualiu (mikro), organizacijos (mezo) ir strateginiu arba nacionaliniu (makro) lygmeniu, tačiau vėlgi, kaip ir pati DeI, tai nėra atskiros įgyvendinimo dalys – kokybė užtikrinama tik tada, kai visos sistemos sąveikauja tarpusavyje.

Tam, kad galėtume iširti DeI proceso efektyvumą tiek turinio, tiek proceso požiūriu, reikia susipažinti su pačia DeI sąvoka, kurios esmė ir kompleksiskumas yra pristatomi kitame skyriuje.

2. NUO NEGALIOS SAMPRATOS EVOLIUCIJOS IKI DEINSTITUCIONALIZACIJOS

2.1. Negalios sampratos evoliucija: nuo modelių kūrimo iki jų panaikinimo

Negalios samprata per visą savo gyvavimo laikotarpį išgyveno ir patyrė fundamentalias metamorfozes. Viena vertus, DeI atsirado kaip žmogaus teisių judėjimo rezultatas, todėl šio proceso reikšmei suprasti yra būtina aptarti, kaip kito suvokimas apie negalią turinčių asmenų teises. Kita vertus, DeI kritikai akcentuoja įgyvendinamų priemonių neatitiktį žmogaus teisių principams, todėl šiuo požiūriu galima tirti, į ką transformavosi DeI bandymai. Žvelgiant istoriškai, negaliai vertinti didelę įtaką darė tam tikru laikotarpiu egzistuojantys negalios vertinimo modeliai.

Kaip pažymi Smart (2004, p. 25–29), suprasti skirtingus negalios modelius svarbu dėl to, kad jie pateikia negalios apibrėžimus, paaiškina jos priežastis ir dėl negalios atsirandančius poreikius, negalios modeliais vadovujamasi formuojant ir įgyvendinant politiką. Negalios modeliai nėra vertybiškai neutralūs, jie lemia, kurios akademinės disciplinos (pvz., medicina, socialinis darbas, sociologija, psichologija ir kt.) studijuoja ir mokosi apie žmones su negalia. Negalios modeliai formuoja žmonių su negalia tapatumą, jo pateikimas viešajame diskurse gali sukelti išankstinę nusistatymą ir diskriminaciją. Žvelgiant iš agentūrų teorijos perspektyvos, DeI procese agentui suteikiama teisė priimti tam tikrus sprendimus. Galima teigti, kad agento priimamiems sprendimams daro įtaką negalios modelis, kuriuo jis vertina žmones, turinčius negalią. Čia negalios vertinimo modeliai ypač aktualūs. Anot Buškevičiūtės ir Raipos (2010), atsižvelgiant į sprendimus priimantįjį, racionalumą gali riboti tokie ypatumai: nesąmoningi įgūdžiai, įpročiai, individo paskirties ir vertybių supratimas, kurį formuoja tiek instituciniai tikslai, tiek turima patirtis. Šiame darbe giliau paliečiamas medicininis, socialinis ir žmogaus teisių negalios modeliai, darantys didžiausią įtaką institucionalizacijos ir deinstitutionalizacijos procesams.

2.1.1. Medicininis modelis: negalia kaip liga

Medicininis modelis buvo paplitęs tiek Rytų, tiek Vakarų valstybėse, tačiau Vakarų šalyse šio modelio atsisakyti pradėta kur kas anksčiau, o socialistinė sistema negalios politikos reikalus grindė medicininio modeliu iki pat sistemos žlugimo pabaigos. Medicininis modelis negalią aiškino kaip

psichinius, fizinius, psichologinius ar jutiminius nuokrypius nuo „normalumo“ ribos. Manoma, kad dėl negalios kylantys suvaržymai gali būti sprendžiami gydant asmenis. Taigi, remiantis šiuo modeliu, nei visuomenė, nei aplinka neturi būti pakeista, kad joje sėkmingiau funkcionuotų negalia turintis individas. Socialistinės sistemos priemonės lėmė, kad žmonės su negalia patyrė diskriminaciją ir socialinę izoliaciją, taip pat daugialypes institucines, požiūrių nulemtas ir struktūrines kliūtis (Toritsyn ir Kabir, 2013). Negalios atspirties taškas – sutrikimų turintis individas, požiūrio taškas – sutrikimų taisymo priemonės.

Yra atvejų, kai negalia aiškinama „asmeninės tragedijos“ principu tiek pačiam asmeniui, tiek jo šeimai, todėl „kiek įmanoma, negalia turi būti išgydyta“ (Carlson, 2010, p. 5). Iš tokios neigiamos negalios sampratos kilo daug abejotinų gydymo metodų, naudotų žmonėms su negalia, pvz., priverstinė sterilizacija, eutanazija ir kt. (Carlson, 2010). Medicininės intervencijos naudotos ne tik gydymo tikslais, bet ir kaip būdas „saugoti“ visuomenę nuo negalią turinčių asmenų – kad jie nesusilauktų vaikų, netaptų našta visuomenei. Sąvokos „invalidas“, „išsigimėlis“, „atsilikėlis“, „luošys“ yra kildinamos iš medicininio negalios modelio (Creamer, 2009, p. 22).

Negalia paprastai buvo suprantama kaip tam tikras žmogaus kūno funkcijų sutrikimas, kuris trukdė normaliai kasdieniui asmens veiklai. Daugelį metų negalia buvo suprantama kaip išskirtinai medicinos sritis, negalios diagnozavimas ir gydymas išimtinai priklausė medicinos mokslų kryptims.

Neatsiejama medicininio negalios modelio dalis yra profesionalai ir specialistai, atsakingi už žmonių su negalia gyvenimą. Asmenys turi nedidelį gyvenimo būdo ir veiklos pasirinkimą iš tų, kuriuos nustatė medicinos darbuotojai (Anča ir Neimane, 2014). Medicinos specialistai, atsižvelgdami į biologines savybes, apibrėždavo normalumo ir nenormalumo sąvokas, kurių pagrindu buvo kuriamos „sveikų“ ir „nesveikų“ žmonių kategorijos (Lawrence, 1994). Toks negalios apibūdinimas buvo kritikuojamas (Thomas, 2004; Abberley, 2002; Degener, 2016) kaip siauras ir vienakryptis, todėl imta ieškoti naujų teorinių prieigų, kurios negalią vertintų kaip daugialypį socialinį reiškinį.

XX a. septintajame dešimtmetyje Vakarų visuomenėje prasidėjo aktyvūs opoziciniai judėjimai, kurių kritikos centre buvo pilietinių teisių, feministinio, homoseksualios orientacijos asmenų išlaisvinimo siekis. Greta to neišvengiamai kilo ir žmonių su negalia pastangos kovoti dėl savo teisių. Kaip teigia Viluckienė (2008, p. 2, cit. Williams, 2002, p. 235), šis judėjimas kritikavo ne tik būdus, kuriais žmonės su negalia patiria priespaudą iš visuomenės, išstumiančios juos iš įvairių socialinio ir ekonominio gyvenimo sričių, tokių kaip išsilavinimo, darbinės veiklos, aprūpinimo būstu, bet kritikos

netrūko ir profesionalų „globai“, mat ji iš esmės pati sukuria neįgalumą didinančią aplinką. Medicininis negalios vertinimo modelis buvo grindžiamas prielaidomis, kurios darė neigiamą įtaką žmogaus teisėms: pirma, tai, kad reikia pasirūpinti žmonių su negalia pastoge, įteisino atskirą tik neįgaliesiems skirtą infrastruktūrą (gyvenamosios įstaigos, mokyklos, dirbtuvės); antra, asmens vertės sumažėjimas užkirto kelią asmens veiksmumui, dėl ko buvo kuriami specialūs įstatymai, ribojantys žmonių su negalia galimybes priimti sprendimus, disponuoti turtu, mokytis, dirbti, balsuoti, kurti organizacijas ir pan. (Degener, 2016). Vienas iš fizinių medicininio negalios modelio ypatumų yra **specialių institucijų kūrimas**, plačiau vartojamas institucionalizacijos terminas, kuris buvo padarinys įsitikinimų, kad „psichikos sutrikimas yra nekintama nuolatinė būseną, lemianti neįgaliųjų talpinimą į įvairias institucijas, kuriose plito segregacija ir stigmatizacija“ (Pivorienė, 2003, p. 104–105). Medicininio negalios modelio padariniai – biurokratizmas – leidžia atpažinti tam tikrus to laikmečio institucijų steigimo bruožus, reiškiančius, kad valstybės „valia“ buvo įgyvendinama įvairiomis kryptimis, pradedant žmonių su negalia gydymu (mikrolygmuo), atskyrimu (mezolygmuo) ir baigiant specialių įstatymų kūrimu (egzo- ir makrolygmuo).

2.1.2. Socialinis modelis: negalia kaip socialiai sukonstruotas reiškinys

Reikia pažymėti, kad negalios sąvoka dažnai susideda iš kontroversišku teiginių, todėl juos imta grupuoti į tam tikrus teorinius modelius. Bene labiausiai paplitęs teorinis negalios aiškinimo modelis šių dienų visuomenėje yra socialinis negalios modelis. Tai yra Didžiojoje Britanijoje kilusi negalios studijų (angl. *Disability studies*) suformuota teorinė prieiga, besivadovaujanti principine nuostata, jog negalia yra socialiai sukonstruotas reiškinys, kylantis iš visuomenėje egzistuojančios socialinės priespaudos neįgaliųjų atžvilgiu (Viluckienė, 2008, p. 1). Tokia „iškūnyta“, t. y. nepriklausoma nuo asmens, negalios samprata formavosi laipsniškai. Iš pradžių socialinis negalios aspektas buvo suprantamas kaip medicininio negalios aspekto padarinys. Kaip teigia Viluckienė (2008, p. 2), XIX a. biomedicinoje atsirado požiūris, kad biofizinis „nenormalumas“ sukelia socialinį „nenormalumą“: asmens fiziniai sutrikimai lemia ribotas galimybes dalyvauti socialiniame visuomenės gyvenime. Remdamasis šiomis idėjomis, T. Parsonsas (1951) suformavo biomedicininį arba individualųjį negalios sampratos modelį.

Aktyvus žmonių su negalia judėjimas už savo teises kūrė naujas idėjas, priešingas biomedicininiam negalios suvokimui. Mezolygmeniu kilęs pasipriešinimas kvestionavo makrosistemos vertybes ir institucionalizacijos rezultatus. Naujoji negalios samprata įgijo socialinio negalios modelio

pavadinimą. Šio modelio idėja kilo „Fundamentalių negalios principų“ dokumente (UPIAS, 1976), kuriame teigiama, kad žmones neįgaliais padaro ne sutrikimai, o kliūtys, su kuriomis žmonės su negalia susiduria visuomenėje. Socialinis negalios modelis negalią aiškina kaip socialinę struktūrą, kylančią iš visuomenėje egzistuojančios priepaudos ir diskriminacijos (Degener, 2016). Atskiriamos sutrikimo ir negalios sąvokos: pirmu atveju pabrėžiama kūno ar proto būklė, o antroji sąvoka pabrėžia visuomenės reakcijos į tą sutrikimą rezultatą. Priešingai nei medicininiam modelyje, žmonių su negalia atskyrimas nuo visuomenės yra politiškai analizuojamas kaip kliūčių ir diskriminacijos rezultatas. Perfrazuojant Oliver žodžius (1996), negalia pagal socialinį modelį yra visi dalykai, kurie riboja žmones su negalia: pradedant nuo individualių nusikaltimų (pvz., negalią turinčių asmenų patiriamas smurtas ar išnaudojimas šeimoje) ir baigiant institucine diskriminacija, nuo neprieinamų viešųjų pastatų iki negalią turintiems asmenims nepritaikytų transporto sistemų, nuo segreguotos švietimo sistemos iki specialių izoliuotų dirbtuvių. Oliver (2013), vienas iš žymiausių šio modelio šalininkų, pabrėžė, kad pagalbos profesionalams yra būtina suprasti skirtingus negalios modelius, kad šie suvoktų, jog iki šiol jie dirbo medicininio modelio lygmeniu, o norint geriau atliepti žmonių su negalia poreikius, reikia persiorientuoti į kitokią pasaulėžiūrą, šiuo atveju veikiamą socialinio modelio principų. Šie principai pabrėžia, kad segregacija ne tiek veikia kiekvieną individualų asmenį su negalia, kiek visus neįgaliosius kaip socialinę grupę, kurių atžvilgiu sistemingai veikia diskriminacija ir institucionalizacija. Socialinis modelis, kitaip nei medicininis, negalios atsiradimą aiškino makro-, o ne mikrosistemos lygmeniu, todėl „segregacijos burbulo sprogdymas“ daug sudėtingesnis uždavinys nei sudaryti sąlygas asmenų izoliacijai.

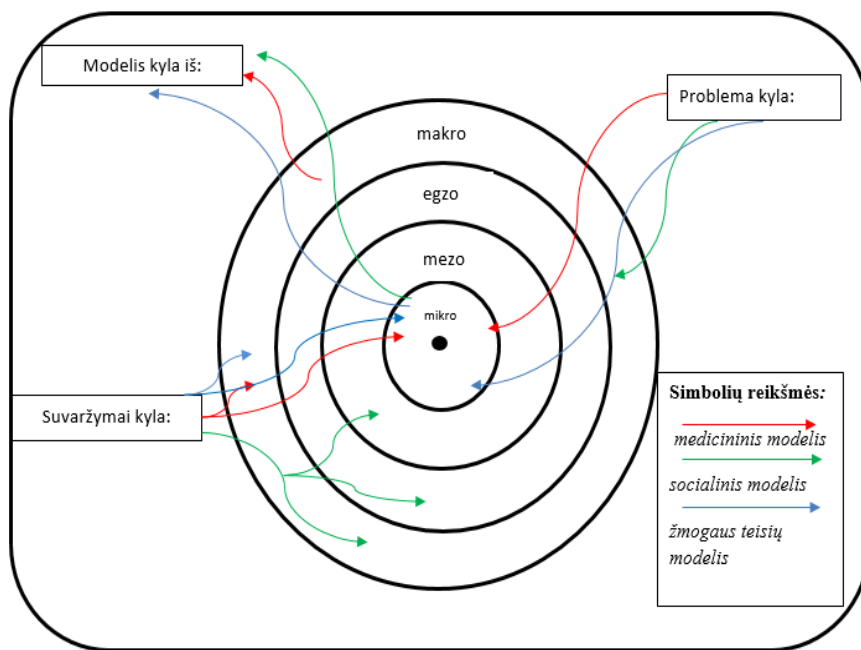
2.1.3. Žmogaus teisių modelis: negalia kaip žmogaus teisių klausimas

Žmogaus teisių modelio koncepcija pirmą kartą pradėta plėtoti tūkstantmečių sandūroje Teresos Degener ir Gerardo Quinno knygoje „Žmogaus teisės ir negalia“. Šio modelio kūrėjai identifikuoja šešis esminius skirtumus, kuriais žmogaus teisių modelis skiriasi nuo socialinio modelio. Pirma, žmogaus teisių modelis pabrėžia pamatines asmens vertybes ir teises ir neakcentuoja negalios kaip šių teisių pažeidimo, o socialinis modelis yra labiau orientuotas į teisių pažeidimus, dėl kurių kyla negalios konstruktas. Socialinis negalios modelis nesiekia skleisti moralinių principų ar vertybių kaip pamatinių negalios politikos nuostatų. Antra, nors socialinis modelis palaiko kovos su diskriminacija politines priemones, žmogaus teisių modelis yra išsamesnis ir suvienodina visų visuomenės grupių lygybę teisinių,

politinių, ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių požiūriu. Trečia, socialinis negalios modelis nepaiso aplinkybių, kad žmonėms su negalia gali tekti susidurti su skausmu, gyvenimo kokybės pablogėjimu ar ankstyva mirtimi dėl negalios, o žmogaus teisių modelis akcentuoja įvairias individualių asmenų aplinkybes. Ketvirta, socialinis negalios modelis buvo kritikuojamas, nes neišskyrė atskirų, tapatybės reikalaujančių visuomenės grupių, ir nesuteikė dėmesio ir erdvės, pvz., homoseksualų, feministiniams ar multikultūriniais judėjimams, o žmogaus teisių modelis palaiko šių grupių aktyvų savęs atstovavimą. Penkta, žmogaus teisių modelis daug dėmesio skiria visuomenėje paslėptoms neigiamoms žinutėms atpažinti ir kovoti su žmogaus teisių pažeidimais. Pavyzdžiui, įvairios reklamos visuomenėje, tiesiogiai nesusijusios su žmonėmis su negalia, bet darančiomis joms neigiamą poveikį, pvz., reklama apie saugų vairavimą, kurią lydi užrašas „būti sugadintam yra blogiau nei mirtis“ (angl. „being damaged worse than death“). Šešta, jei socialinis negalios modelis gali paaiškinti, kodėl 2/3 žmonių su negalia gyvena žemiau skurdo ribos, žmogaus teisių modelis siūlo veiksmų planą šioms problemoms spręsti.

Nagrinėjant visų trijų modelių veikimą per ekologinės sistemų teorijos prizmę (žr. 4 pav.) matyti, kad medicininio modelio veikimas kyla makrosistemos lygmeniu, tačiau turi stiprias sąsajas su visais sistemos laukais ir ypač stipriai veikia mikrosistemos lauke, kai individualūs asmens diagnozės ir gydymo, apgyvendinimo stacionariose institucijose sprendimai yra priimami mikrolygmeniu veikiančio personalo. Tuo tarpu socialinis modelis išeina už mikrosistemos lygmens ir veikia likusiuose laukuose, nes juo siekiama įveikti sisteminę asmens dalyvavimo visuomenėje kliūtį. Žmogaus teisių modelis atsiranda mikrolygmeniu, jo idėja kyla „iš apačios į viršų“, o medicininis modelis veikia priešingai – pagal principą „iš viršaus į apačią“. Galima daryti prielaidą, kad medicininis modelis susiformavo kaip valstybių politikos rezultatas, todėl jo veikimas yra itin stiprus, o žmogaus teisių modelis kyla iš žmogaus teisių aktyvistų, kurie paprastai yra arčiausiai žmonių su negalia, atstovauja jų poreikiams ir interesams, todėl šiam modeliui yra sunku pakilti iki dominavimo makrosistemos lygmeniu. Šioje vietoje integruojant agentūrų teoriją, svarbu pažymėti, kad užsakovas, šiuo atveju – ministerijos – turi užkontraktuoti ne tik tai, kad procesai vyktų laikantis žmogaus teisių principų, bet ir dėti pastangas, kad pačių vykdytojų – agentūrų – nuostatos, požiūris būtų artimi žmogaus teisėms. Retief ir Letšoša (2018) pažymi, kad socialinės politikos formavimui yra būtina kiekvieno joje dalyvaujančio asmens kritinė savianalizė, kad jis suvoktų, koks negalios modelis formuoja jo mąstymą. Čia svarbu prisiminti bendruomenės aspektą, kuris šiomis dienomis yra itin aktualus, t. y. ar tik pati plačioji visuomenė

neturėtų būti mokoma atpažinti to, kas formuoja jos mąstymą, ir kaip jį būtų galima pakeisti. Nuo bendruomenės narių kolektyvinėje ir individualioje sąmonėje esamų negalios įsitikinimų priklauso bendruomenės, atskirų asmenų santykis su žmonėmis, turinčiais negalią, o nuo šio santykio priklauso jų socialinė padėtis (Ruškus, 2002). Kita vertus, nuo pačių negalią turinčių žmonių priklauso, kaip jie suvokia save ir kokį vaizdinį perteikia visuomenei (Raudeliūnaitė ir Šavareikaitė, 2013). Tiek pačių žmonių su negalia, tiek visuomenės sąmonė neevoliucionavo kartu su besikeičiančiais negalios modeliais, atvirkščiai, negalios modelių palikimas įsirežė tiek į pačių žmonių, turinčių negalią, tiek į plačiosios visuomenės pasaulėžiūrą, todėl kai kurie modeliai išliko, o jų veikimas yra tarsi kliūtis naujam požiūriui į negalią. Tai reiškia, kad DeI, kurios vienas iš aiškinimų⁶ yra žmonių su negalia savarankiškas gyvenimas gaunant asmeninę pagalbą ir dalyvaujant bendruomenėje lygiai su kitais asmenimis, gali pasiekti visiškai kitokią reikšmę. Pertvarkos kontekste yra itin svarbus darbuotojų suvokimas, kuris lemia personalo vaidmenį (White, Holland, Marsland ir Oakes, 2003).



4 pav. Negalios vertinimo modelių veikimas ekologinėje sistemoje (sudaryta autorės)

⁶ Deinstitutionalizacijos sąvokos aiškinimai plačiau pristatomi šio darbo 2.3. skyrelyje.

Negalios vertinimo modeliai yra pakankamai vaizdūs, kad jų veikimą būtų galima aiškinti remiantis kiekviena ekologine sistema. Jie turi skirtumų ir panašumų, tačiau nėra tapatūs. Jų samplaika atitinka Konvencijoje aiškinamą negalios sampratą, kad negalia atsiranda dėl asmens sveikatos sutrikimo, požiūrio ir visuomenės sudaromų kliūčių. Negalios vertinimo modeliai padeda labiau suprasti negalios atsiradimo priežastis, atpažinti kliūtis, aiškinti priežastis ir pasekmes, su kuriomis susiduria negalią turintys žmonės. Tačiau ką šie modeliai davė visuomenei, kuri šių dienų istorijoje itin priešinasi žmonių su negalia kaimynystei? Medicininis modelis aiškiai pabrėžė, kad žmonių atskyrimas ir izoliavimas suteikė visuomenei saugumą, tačiau kiti modeliai šio klausimo išspręsti nepajėgė – medicininis modelis buvo formuojamas pagal principą „iš viršaus į apačią“, o socialinis ir žmogaus teisių modeliai – atvirkščiai, todėl tam, kad pastarieji modeliai veiktų visuomenės savimonei, jie turi būti aiškiai perimami aukščiausiu lygmeniu – makrosistemos.

2.1.4. Kritinės negalios studijos: negalios modelių dekonstravimas

Kritinės negalios studijos atsirado kaip požiūris į per pastarąjį dešimtmetį atliktus negalios tyrimus. Pagrindinis kritinės negalios studijų tikslas – dekonstruoti negalios idėjas ir ištirti, kas dominuoja kuriant požiūrius į šį dalyką ir kaip buvo sukurtos neįgalumo erdvės (Vehmas ir Watson, 2014). Tai yra teorija apie negalios idėjų dekonstravimą ir kai kurių prielaidų, kurios skatina visuomenę žmones su negalia vertinti pagal tam tikrą negalios modelį ir kuriant negalios problemą, „supurtymą“. Kritinės negalios studijos siekia dekonstruoti idėjas, kurios naudojamos skirtumams ir hierarchijoms bei neapibrėžtiems ryšiams tarp žmonių su negalia ir neturinčių negalios kurti (Shildrick, 2012). Kritinės negalios studijose teigiama, kad reikia kritiškai išnagrinėti terminus, kurie yra vartojami nustatant negalią ir sutrikimus. Daugiausia dėmesio skiriama dviem negalios vertinimams, dichotomijai, išardyti, teigiama, kad dvigubi (pvz., medicininis ir socialinis) vertinimai niekada nebūna lygiaverčiai ir vienas vertinimas visada būna aukštesnis už kitą (Vehmas ir Watson, 2014). Vienu atveju negalia yra formuojama atsižvelgiant į biologinius veiksnius, kitu – ji suprantama pagal socialinį modelį, kuris teigia, kad negalia atsiranda iš kolektyvinės priespaudos patirties. Negalios studijų atstovai pasisakė už tai, kad turi būti kuriama socialinė erdvė, kurioje tapatybės būtų formuojamos be socialinių apribojimų. Viena iš pagrindinių kritinės negalios studijų užduočių yra ne tik išardyti egzistuojantį dualumą, bet ir ištirti, kaip šis dualumas užgožė santykius ir ryšius tarp žmonių su negalia ir be negalios.

Santykiai tarp žmonių su negalia ir be jos yra apibūdinami kaip socialiai sukonstruoti, taip pat teigiama, kad tokie santykiai yra formuojami dėl politinių priežasčių – išlaikyti dominavimą (Goodley, 2011, p. 113). Taigi šioje vietoje matome tiek socialinio, tiek medicininio modelio apraiškas. Žmonės be negalios yra suprantami kaip galingi ir privilegijuoti, jų požiūris yra vertinamas kaip bendrai priimtina norma. Atitinkamai žmonių su negalia požiūris gali būti nuvertinamas kaip deviantinis ir žemesnis (Campbell, 2009a). Kaip rašo Davis (2010, p. 9), „problema yra ne asmuo su negalia, tačiau problema yra tai, kad normalumas yra konstruojamas taip, kad sukuriama neįgaliojo problema“. Remiantis šiuo požiūriu galima teigti, kad socialinės politikos formavimo problematika išliks, jei joje nebus sudaroma sąlygų dalyvauti patiems asmenims su negalia. Vadinasi, tiek politiniu makrolygmeniu, tiek procesiniu pertvarkos lygmeniu turi būti užtikrintos sąlygos dalyvauti patiems žmonėms su negalia.

Kritinės negalios studijų sukurtos idėjos daug dėmesio skiria kitoms skirtumų sritims, įskaitant etninę kilmę, seksualumą ir lytį, galima išvelgti įvairių sąsajų ir su negalios koncepto formavimu. Pavyzdžiui, heteroseksualumas vertinamas kaip priimtina ir neginčijama socialinės normos savybė, nes šios seksualinės pakraipos egzistavimą palaiko didžioji visuomenės dalis. Atitinkamai, „sveikoji“ visuomenės dalis sudaro daugumą, todėl asmenys, turintys negalią, kaip ir homoseksualios orientacijos asmenys, yra skirstomi į kategorijas, kurioms nebūdingi visuomenės daugumos bruožai. Sayer (2011) tai vadino normalia dezorientacija, todėl yra sunku kalbėti apie negalios prevenciją, nes įsitikinimas apie esamą sutrikimą yra natūralus ir tikima, kad „gebėjimo sutrikimas, esant galimybei, gali būti išgydomas, pagerintas ar pašalintas“ (Campbell, 2009b). Kritinės negalios studijos daugelyje vietų orientuojasi į įvairius normatyvus iškelamos teisingumo ir neteisingumo principus, todėl nesiima jokių vertinamųjų teiginių dėl sutrikimų ar gyvenimo pasekmių. Pavyzdžiui, Shildrick (2012) teigia, kad „visi kūnai yra nestabilūs ir pažeidžiami“ ir kad „ nėra vieno priimtino kūniškumo būdo“. Remiantis šia prielaida, visi politiniai sprendimai, kuriuose atsiranda grupių kategorizavimas, yra etiškai neteisingi, tačiau kritinės negalios studijos nepateikia jokių praktinių pasiūlymų, kaip išvengti specialių paslaugų, pašalpų ar institucijų kūrimo. Skirtumų išvelgimas yra paprastesnis būdas nei žmonių su negalia matymas kaip neutralių ir neišsiskiriančių. Remiantis šiomis nuostatomis galima teigti, kad specialių institucijų kūrimas tik žmonėms su negalia sudaro prielaidų juos atskirti ir vertinti kaip „kitokius“. Iš to plaukia teiginys, kad vienos „kūniškumo“ formos yra priimtinesnės. Tai susiję su etiniu įsitikinimu, kad turimi sutrikimai sumažina galimybę veikti ir judėti taip, kaip asmuo nori. Žmonės yra dialoginės būtybės,

todėl, kaip teigia Sayer (2011, p. 122), „mes matome save ne tiek lygindami su absoliučiais standartais, kiek lygiuodamiesi į kitus, ypač tuos, su kuriais mes daugiausiai asocijuojamės“. Asmeninės patirties vertinimai, susiję su neįgalumu, yra ypač svarbūs. Kaip teigia Vehmas ir Watson (2014), jei norime tinkamai suprasti socialinius reiškinius, pavyzdžiui, negalią, turime pripažinti jų norminius matmenis ir su jais susijusias vertybes. Sayer teigia, kad žmonių su negalia reprezentavimo būdo pasirinkimas yra ypač svarbus suprantant reprezentuojančio suvokimą apie tam tikrą padėtį. Pavyzdžiui, kalbant apie žuvusių koncentracijos stovyklose, galima sakyti, kad „tūkstančiai žmonių žuvo nacių koncentracijos stovyklose“ arba galima sakyti, kad „tūkstančiai žmonių buvo tikslingai žudomi nacių koncentracijos stovyklose“ (Sayer, 2011, p. 45). Todėl galima teigti, kad žmonių su negalia padėties nulėmimas, jei ignoruojamos moralinės ir vertybinės nuostatos, neturi aiškios prasmės arba pateikia tik dalinį vaizdą. Kritinės negalios studijų idėjos yra artimos žmogaus teisių modelio vertybėms, kurios siekia lygių galimybių, neišskirtinumo ir asmens individualumo, kuris negali būti įgyvendinamas kuriant bendras priemones ar sąlygas. Šios vertybės yra itin svarbios pertvarkos procese, kadangi individualizuotos paslaugos negali būti suprantamos standartizuotai ar mechanškai. Ši problema itin aktuali, kai sąlygos yra kuriamos žmonių, neturėjusių tiesioginio darbo su žmonėmis, turinčiais negalią, patirties arba jei ta patirtis buvo stipriai veikiamą medicininio negalios modelio. Galima ir iliustruoti šią problemą pateikiant konkretų pavyzdį, kai GGN steigiami socialinės globos institucijų.

Didžioji šiandieninės visuomenės dalis daugumą yra patyrusi ir susidūrusi su visų išvardytų modelių palikimu tiek materialinėje kultūroje, tiek visuomenės sąmonėje, todėl dabarties perspektyvoje žmonių su negalia perkėlimas gyventi į bendruomenę yra neišvengiamas deinstitutionalizacijos veiksmų padarinys, įnešantis sumaištį, nežinomybės į kiekvienos bendruomenės santykius ir sutrikdantis harmoniją. Šį faktą iliustruoja įvykiai, nutikę 2019 m. vasarą, kai Žiez marių bendruomenė sukilo ir demonstravo aiškų pasipriešinimą grupinio gyvenimo namų, kurie skirti psichosocialinę negalią turintiems žmonėms, statyboms Žiez marių miestelyje. Po šių įvykių šalyje buvo apstu straipsnių, laidų, politinės valdžios pasisakymų bei susitikimų su vietos bendruomene, pastarosios kreipimusi į įvairias šalies institucijas. Panašūs atvejai nuvilnijo daugelyje Lietuvos regionų (Biržuose, Kretingoje, Šakiuose, Marijampolėje, Rokiškyje ir kt.). Visi šie nutikimai suponuoja vieną svarbią nuostatą – bendruomenės švietimas yra neatsiejamas deinstitutionalizacijos elementas. Tačiau, kaip teigia Ruškus (2020), „nereikėtų laukti bendruomenių malonės, kol jos nutars, kad yra pasiruošusios ir gali priimti negalią turinčius žmones“. Išeinant iš to, kad bendruomenės turi

būti pasiruošusios, tačiau nereikia laukti, kol bus priimtas sprendimas įsileisti žmones su negalia į savo bendruomenės gyvenimą, svarbu prisiminti ankstesniame skyrelyje išsakytą idėją, kad klaidingos interpretacijos žmonių su negalia atžvilgiu gali būti pakeistos tik bendravimo „akis į akį“ metu, o toks bendravimas įmanomas tik asmeniui tapus bendruomenės gyventoju. Šioje vietoje galima pasvarstyti apie kitokią DeI sampratą, supaprastintai reiškiančią institucijų uždarymą, perėjimą ar žmonių perkėlimą, tačiau prisimenant kritinės negalios studijų idėjas – pagalbą teikti „čia ir dabar“ idant neatsirastų situacijų, galinčių lemti asmenų patekimą į institucijas.

Apibendrinant, tačiau nesuabsoliutinant, visus tris pagrindinius negalios modelius galima daryti prielaidą, kad vykstant institucinei globos pertvarkai tam tikri sektoriai, žmonių grupės, patys pertvarkos dalyviai vadovaujasi skirtingais negalios vertinimo modeliais: bendruomenės vadovaujasi medicininio modeliu – neįsileisdamos žmonių su negalia į bendruomenę, jos netiesiogiai palaiko jų atskyrimą ir izoliaciją; SADM ir savivaldybės remiasi socialiniu modeliu – siekia žmonių su negalia integracijos; NVO remiasi žmogaus teisių modeliu – kovoja su žmogaus teisių pažeidimais ir atstovauja žmonių su negalia poreikiams. Šis pertvarkos dalyvių tapatinimas su tam tikrais negalios vertinimo modeliais leidžia daryti hipotezę, kad deinstitucionalizacijos priemonės yra orientuotos į skirtingus ekologinės sistemų laukus – SADM ir savivaldybių veiksmai daugiausia įgyvendinami egzo- ir mezosistemose, NVO veikia mikrolygmeniu, o bendruomenės nuomonė veikia makrolauke, tačiau siejant su aptarta analogija, kai medicininis modelis veikia nuleidimo „iš viršaus į apačią“ principu ir turi didelę įtaką mikrosistemai, galima teigti, kad bendruomenės veikimas – žmonių su negalia segregacija, atskyrimas – turi didelę įtaką mikrosistemai, kurioje daugiausia veikia individualus asmuo.

2.2. Institucionalizacijos dekonstravimas

Nors negalios modelių evoliucija daugiausia yra susijusi su požiūrio kaita ir analizės atskaitos taško skirtumais, tačiau neginčijamai šie modeliai palieka ir yra palikę ryškius pėdsakus ne tik visuomenės sąmonėje, bet ir materialinėje kultūroje. Viena iš didžiausių šiuolaikinės socialinės politikos sprendžiamų problemų negalios srityje yra institucionalizacijos deinstitucionalizavimas (Shen ir Snowden, 2014). Todėl svarbu tiek suprasti negalios sampratos evoliuciją, tiek ir atpažinti svarbiausius institucionalizacijos ypatumus, dėl kurių kyla esminis DeI judėjimas. Kita vertus, DeI procesai pokomunistinėse šalyse yra kritikuojami dėl transinstitucionalizacijos, žmogaus teisių neįgyvendinimo ir segreguojančių institucijų modelio atkartojimo, todėl

negalios vertinimo modelių, institucijų bruožų ir deinstitucionalizacijos priegų analizė leis geriau tyrinėti bendruomeninių paslaugų ir jų plėtros ypatumus. Socialinės globos institucijos yra neatskiriama DeI dalis ne vien dėl DeI poreikio pagrindimo, bet ir todėl, kad jos yra neatsiejamos nuo DeI proceso, kuriame dalyvauja visa žmogiškoji socialinės globos institucijų grandis – administracija, darbuotojai ir gyventojai.

Institucionalizmas apibūdinamas kaip sistemos sindromas, kurio pagrindiniai bruožai yra iniciatyvumo stoka, abejingumas, užsisklendimas, paklusnumas valdžiai ir pernelyg didelė priklausomybė nuo institucijos (Wing ir Brown, 1970), tačiau toks institucionalizmo apibūdinimas yra labiau filosofinis, todėl pravartu išigilinti į praktinę jo kultūrą. Tolesniuose skyreliuose institucijos bus aptariamoms iš trijų skirtingų perspektyvų: institucijos pristatomos aptariant jų totalitarinius, ideologinius ir politinius aspektus.

2.2.1. Totalitarinės institucijos

Stigma yra vienas iš pagrindinių totalitarinių institucijų atributų. Ji simbolizuoja nevisavertį žinių turėjimą, kuris veda diskriminacijos link (Corrigan ir Penn, 1999). Stigma apibūdinama kaip socialinis konstruktas, kurį sudaro mažiausiai du fundamentalūs komponentai: (1) kitoniškumo pripažinimas remiantis kokia nors asmens ar grupės išskirtine ypatybe (pvz., negalios tipas) ir (2) asmens nuvertinimo rezultatas (Heartherton ir kt., 2000). Stigma reiškiasi santykių plotmėje, ji nėra asmens savybė (Mataitytė-Diržienė, 2011). Kadangi šiame darbe DeI analizuojama remiantis pertvarkos dalyvių santykių sąveika, galima daryti prielaidą, kad šiame procese nesant santykio su negalią turinčiais asmenimis, stigma niekur nedingsta, nes santykis tiesiog nėra keičiamas.

Ervinas Goffmanas pirmasis (1961) socialinės globos institucijas priskyrė totalitarinėms institucijoms. Rašydamas apie psichikos sveikatos pacientų padėtį Goffmanas naudojo totalitarinės (angl. *total*) institucijos modelį (Weinstein, 1982). Jis sutapatino psichiatrijos ligonines su tuo pačiu institucijų modeliu, pagal kurį buvo kuriami kalėjimai, koncentracijos stovyklos, vienuolynai, našlaičių prieglaudos ir kareivinės. Totalitarinės institucijos yra gyvenimo ir darbo vietos, kur didelis skaičius asmenų yra atskirti nuo visuomenės, valdomi nedidelio skaičiaus priežiūros personalo. Žmonių poreikiai šiose institucijose tenkinami centralizuotu, biurokratiniu ir nuasmenintu būdu (Newton, Rosen, Tennant, Hobbs, Lapsley ir Tribe, 2000). Tokios institucijos pasižymi dideliu gyventojų ir personalo atotrūkiu, kuris dažnai skatina tarpusavio priešišumą. Masės valdymas, biurokratizmas ir

žmogaus nuasmeninimas yra pagrindiniai paslaugų teikimo bruožai. Šiose institucijose žmonių su negalia mikrolygmuo susiformuoja nenatūraliomis sąlygomis, t. y. asmenys nesirenka savo kambario draugų ar paslaugų teikėjų. Taip pat asmenų galimybė plėtoti savąją mikrosistemą (t. y. užmegzti naujus ryšius) gyvenant institucijose yra labai apribota, palyginti su gyvenimu bendruomenėje.

Patekęs į šią sistemą asmuo sunaikina senąjį save ir sukuria naująjį „aš“. Asmenys praranda iki to laiko turėtus įprastus socialinius vaidmenis ir identitetą, jie patiria pažeminimą, fizinį ir socialinį išnaudojimą. Kontaktai su išoriniais asmenimis yra riboti ir pastarieji negali matyti savo artimųjų juos žeminančiomis sąlygomis. Čia galima pažymėti asmenų mikrosistemos sunykimą persikėlus gyventi į institucijas. Ne tik kontaktų nebuvimas, bet ir žinių, informacijos apie šią socialinę grupę stoka sudarė iliuziją, kad žmonės su negalia neegzistuoja, o jei jie ir yra, – tai priklauso dehumanizuotai tikrovei, esančiai už „normalaus gyvenimo“ ribų (Šumskienė, Gevorgianienė ir Genienė, 2019). Vienas iš pagrindinių prisitaikymo būdų totalitarinėse institucijose yra *konversija*, kuri reiškia visišką prisitaikymą ir paklusimą vykdant personalo nurodymus. Susiformuoja tam tikra „institucinė kultūra“, kurios pagrindiniai bruožai yra žmogaus nuasmeninimas, griežta tvarka, grupinė priežiūra ir socialinis nuotolis (Ad hoc expert group, 2009), jie dienų dienas, mėnesių mėnesius beveik nesiskiria (Newton ir kt., 2000).

Goffmanas teigia, kad įstaigų gyventojai patiria jausmą, jog laikas yra švaistomas arba atimamas iš gyvenimo. Jie supranta, kad išėjus iš šių institucijų gyvenimas niekada nebus toks pats, koks buvo prieš patenkant į instituciją. Goffmanas taip pat kalba apie psichikos pacientų „moralinę karjerą“ (angl. – *moral career*). Šiuo terminu jis apibrėžia institucionalizacijos poveikį asmenims priimant sprendimus, kai yra perimamas mąstymo, kad už mane gali nuspręsti kiti, modelis, taigi keičiasi savęs suvokimas. Yra dvi „moralinės karjeros“ fazės. Pirmoje fazėje žmonės susipažįsta ir perima visuomenėje vyraujančius įsitikinimus dėl savo stigmos. Antroje, dar vadinamoje stacionarioje, fazėje asmenys pradeda suprasti, kad jie buvo palikti visuomenės, kitaip sakant, jie patiria ir suvokia stigmatizacijos padarinius. Jie pradeda patirti pažeminimą ir laisvės apribojimą. E. Goffmanas įrodinėjo, kad tai, ką jis vadina totalitarinėmis institucijomis, nuasmenintas elgesys gali atimti žmonių orumą, savitumą ir skatinti regresiją. Šiems asmenims užprogramuojamas degraduoto, stigmatizuoto, deviantinio asmens vaidmuo. Remiantis šiais aspektais, institucijose gyvenantys žmonės su negalia tampa agento įrankiu, „ginklu“, kuriuo galima disponuoti įgyvendinant institucijos ar jos palaikymo tikslus.

Totalitarinė institucija sulaukė Levinson ir Gallagher kritikos. Jie teigė, kad Goffmano psichiatrijos institucijų sutapatinimas su kalėjimais, koncentracijos stovyklomis, vienuolynais, našlaičių prieglaudomis ir kareivinėmis yra perdėtas ir neteisingas. Nepaisant to, įvairūs autoriai Goffmano idėjas įvardija kaip institucinio tvarumo požymius (March ir Olsen, 2015). Šių dienų žmonių su negalia teisių aktyvistai teigia, kad „institucijos žmonėms su negalia yra daugiau nei kalėjimai, kuriuose klesti įvairūs žmogaus teisių pažeidimai, žinomi ir stebimi dešimtmečiais“ (Boaden, 2017). Kaip parodė Skemų SGĮ atvejis, atskleistas 2020 m., sunkios negalios žmonės yra ne tik neteisėtai kalinami už groty, bet ir paliekami be jokių patogumų ar pagalbos priemonių. „COVID-19 pandemija rodo, kad neįgaliųjų apgyvendinimas globos institucijoje yra ne tik diskriminacinė, bet ir mirtinai pavojinga priemonė: negalią turintys žmonės ne tik apgyvendinti tankiai, juos sugrupuojant nuošaliuose vietose esančiuose pastatuose, bet jie ten užrakinami ir atribojami nuo visai populiacijai teikiamų sveikatos priežiūros paslaugų“ (Ruškus, 2021, para 11). Taigi nors nuo Goffmano totalitarinių institucijų modelio sukūrimo praėjo šešios dešimtys metų, tačiau šiandieniam negalios diskurse dominuoja panašūs institucijų vertinimai.

2.2.2. Institucijos kaip „sveikos“ visuomenės garantas

Pramonės kapitalizmo formavimosi pradžia devynioliktajame amžiuje lėmė sistemingą neįgaliųjų skurdą ir marginalizaciją. Pramonei mechanizuoti reikėjo standartinių gebėjimų ir pajėgumų turinčių asmenų, kuriems žmonės su įvairiomis negaliomis nebuvo priskiriami, o pramoninių avarių padariniai tik didino žmonių su negalia skaičių. Kaip įvardijo Mladenovas (2015), „socialinės išlaidos“ industrializacijos metu, skirtos žmonių su negalia kategorijai, buvo perskirstomos sutelkiant jas į saugomų darbo vietų (stovyklų) ir gyvenamųjų priežiūros institucijų sukūrimą. Tokių priemonių pasirinkimas tik dar labiau sumažino žmonių su negalia lygias galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime ir darbo rinkoje. Tokio darbo tipo organizavimą galima prilyginti koncentracijos stovykloms, nes žmonių su negalia darbas buvo menkai apmokamas, jose klestėjo žmonių išnaudojimas. Toks perskirstymas paplito visose socialistinėse šalyse ir tapo komunistinių valstybių skiriamuoju bruožu. Mladenovas (2015) cituodamas Golemanovą ir Popovą (1976) rašo, kad nuo 1955 m. iki 1974 m. specialiųjų įmonių skaičius Bulgarijoje išaugo nuo 9 iki 64, o ten dirbančių neįgaliųjų skaičius nuo 372 iki daugiau nei 20 000. Maži atlyginimai paskatino žmonių su negalia skurdą. Završek (2014) pažymi, kad tokios neįgaliųjų socialinės padėties sukūrimas

lėmė, kad „neįgalieji buvo izoliuoti nuo visuomenės ir neįtraukti į socialiai vertinamus statusus“.

Atskiras žmonių su negalia užimtumo organizavimas buvo tik dalis segregacijos veiklų. Kita ne ką mažesnė negalios padėtį nulemianti „socialinė“ veikla buvo žmonių apgyvendinimas atokiose gyvenamosiose institucijose. Sovietmečiu negalia buvo traktuojama kaip medicininė problema, todėl investicijų socialinei sričiai nebuvo skiriama. Vadinasi, negalią „pataisyti“ ar „išgydyti“ galėjo tik medicinos priemonės. Apie asmeninę pagalbą žmogui ir aplinkos pritaikymą nebuvo kalbama. Jei asmuo negalėdavo išsilaikyti savo namuose, juo pasirūpindavo globos institucija, kurioje vyravo paternalistinė ideologija, reiškianti visapusę globą, sprendimų priėmimą „iš aukščiau“. Šioje vietoje matyti, kad medicininio modelio egzistavimas ryškiai persismelkęs visoje asmens ekologinėje sistemoje, t. y. visos sistemos dalys, net artimieji, veikia pagal medicininio modelio mąstymą – „gydyti, atskirti, izoliuoti“. Tokia veiksmų seka besiremianti sistema tarsi „prarydavo“ tūkstančius žmonių, kur apie dėmesį individualumui nebūdavo net užsimenama.

Šį reiškinį galima susieti su totalitarizmo sąvoka, kurios siekis yra radikalai pertvarkyti socialinę tikrovę įgyvendinant tam tikrą utopiją: beklasės arba rasiškai grynos visuomenės viziją, kurioje gyventų „naujas žmogus“ (Norkus, 2008). Totalitarizmo ideologijos užmojų sukelti pasipriešinimai yra slopinami masiniu teroru. Svarbu pabrėžti tai, kad masinio teroro taikiniai tampa ne tik totalitarizmo priešininkai, bet ir tam tikros rasinės, etninės grupės bei socialinių grupių atstovai. Taip pat Norkus pažymi, kad masinis teroras taikomas ne tik priešams, bet ir saviems, kaip priemonė palaikyti gretų vientisumą. Kaip teikia Tobis (2000, p. 5), globos institucijos atlieka dvigubą funkciją – socialinės apsaugos ir socialinio reguliavimo, t. y. ne tik rūpinasi žmonių su negalia globa, bet ir izoliuoja „nukrypusius nuo normos“ asmenis. Būdamos labai uždaros išoriniam pasauliui, jos sudaro palankią terpę kurtis ir plisti baimei, nežiniais, prietarams jose gyvenančių asmenų atžvilgiu (Rimšaitė, 2006, p. 135). Institucijų tikslai, baimės ir uždarumo mechanizmai suponuoja šių žmonių ateities nebuvimą, kurį galima priskirti holokausto fenomenai. Nors globos institucijų ir holokausto idėjos ir funkcijos iš esmės skirtingos, t. y. viena pusė veikia genocido ir naikinimo principais, o kita rūpinasi silpniausiais visuomenės nariais, tačiau, pasak Rimšaitės (2006, p. 138), globos institucijose vyraujanti atmosfera, represijos, ideologija bei visuomenės keliama lūkesčiai globos institucijas leidžia priskirti disciplinarines funkcijas atliekančioms įstaigoms.

Nors totalitarizmas yra siejamas su iškilių istorinių asmenybių valstybių vykdoma politika, tačiau skirtingų valstybių negalima sugretinti vieningai

totalitarizmo idėjai. Stalininė Rusija ir nacistinė Vokietija negali būti sutapatintos, nes šios valstybės turėjo skirtingus tikslus. Visų pirma stalininės Rusijos siekis buvo privati gamybos priemonių nuosavybė, o nacistinė Vokietija niekada į tai nepretendavo, todėl politinės santvarkos nors ir turi panašumų, tačiau jų giluminės priežastys skiriasi. Viena jų yra internacionalistinė, o kita – šovinistinė ir rasistinė, tačiau skirtingi tikslai yra įgyvendinami tomis pačiomis priemonėmis. Nagrinėjant šį reiškinį pagal agentūrų teoriją matomas atvirkštinis procesas, kai vienas tikslas yra įgyvendinamas skirtingomis priemonėmis. Kaip teigia Norkus (2008), pagrindinis totalitarizmo koncepcijos nuopelnas yra tas, kad ji išryškino, jog labai skirtingas utopijas įgyvendinant tokiomis pat priemonėmis padariniai būna panašūs. Remiantis agentūrų teorija, galima daryti prielaidą, kad, siekiant bendro tikslo skirtingomis priemonėmis, tikėtini skirtingi padariniai, kurie yra normalus pertvarkos reiškinys, nes pertvarka nesiekama bendrų standartų, atvirkščiai, manoma, kad paslaugos turi būti individualios. Totalitarizmo poveikis geriausiai yra matomas socialiniu, o ne, pvz., ekonominiu lygmeniu, todėl vienodos taikomos priemonės (žmonių su negalia atskyrimas ir segregacija) veikia visuomenės sąmonę ir matomas socialinis gyvenimas tampa normalia, klausimų nekeliančia duotybe, o remiantis ekologinės sistemų teorijos perspektyva, žmonių su negalia matymas visuomenėje ilgainiui veiktų ir jos sąmonę.

2.2.3. Institucijos kaip ideologijos dalis

Šiame skyrelyje stengiamasi prisiliesti prie institucionalizmo ištakų, kurios yra svarbios suvokiant DeI proceso reikšmę, kartu suprانتant, kad žmonių su negalia institucionalizavimas įsirižė į pokomunistinės Lietuvos visuomenės pasąmonę. Neginčijamai svarbus institucinio stabilumo akcentas, net ir tuo atveju, jei neginčijamas svarbus ir pokytis, rodo bendrą problemą šiuolaikinėje institucinėje analizėje. Streeck ir Thelen (2005) pažymi, kad anksčiau institucijos buvo suvokiamos kaip buvusio politinio konflikto „išalusių“ liekanos ir „kristalizacija“, kuriomis siekiama spręsti iškilusias visuomenės problemas apibrėžiant tam tikrus elgesio modelius ir taisykles. Šiuo metu vis labiau įsitvirtina suvokimas, kad institucinė reprodukcija yra dinamiškų politinių procesų rezultatas. Dunajevus (2012), remdamasis neoinstitucionalistinės socialinės kaitos teorija, teigia, kad institucinė ir organizacinė asmeninių socialinių paslaugų struktūra galėjo būti reformuojama tik susidarius kritinei konjunktūrai (tai ir įvyko 1990 metais atkūrus šalies Nepriklausomybę), tačiau paveldėtą asmeninių socialinių paslaugų institucinę ir organizacinę struktūrą buvo siekiama laipsniškai

adaptuoti, bet ne dekonstruoti. Taigi su negalios politika susiję ideologiniai dalykai, veikiantys makrolygmeniu, negavo tokio impulso, kokį gavo kitos naujos besikuriančios visuomenės temos – valstybės valdymas, ekonomika, visuomenės teisės ir laisvės.

Priklausomybės nuo tako (angl. – *path dependence*, aut. P. Pierson) teorinė prielaida pabrėžia didėjančios gražos mechanizmus ir teigiamą grįžtamąjį ryšį, kuris laiko ir stiprina institucijas. Pastarieji veiksniai yra naudingesni tiriant institucijų atsparumą nei jų pokyčius. Priklausomybės nuo tako teorija teigia, kad praeities instituciniai palikimai riboja esamas galimybes ir institucines inovacijas (Streeck ir Thelen, 2005, p. 6 cit. Nielson, Jessop ir Hausner, 1995, p. 6). Taigi ši koncepcija yra skirta pabrėžti ribotą laisvės laipsnį, kuris egzistuoja naujovėms, net ir esant labai dideliems sukrėtimams. Tam, kad galėtume įvertinti institucinius pokyčius, reikia atskirti du pagrindinius dalykus: procesus, kurių pokyčiai gali būti laipsniški arba staigūs, ir rezultatus, kurie gali turėti tęstinumą arba ne.

Praėjus net trims dešimtmečiams po Sovietų sąjungos žlugimo vis dar jaučiamas ir matomas sovietinis negalios politikos šablonas. Sovietinė psichikos sveikatos sistema pasižymėjo rigidiška, hierarchine natūra (Pūras ir Šumskienė, 2012, p. 89). Mladenovas (2016) išskiria dvi pagrindines priežastis, lemiančias sovietinio mentaliteto išlikimą negalią turinčių asmenų globos srityje. Visų pirma tai yra *socialistinės valstybės palikimas*, kuris vis dar gajus sąmonėje nulemiant negalią ir jos politiką, t.y. praeities šešėlis taip stipriai išsiskynęs visuomenės sąmonėje, kad yra sunkiai suvokiami kitokie, neinstituciniai, žmonių su negalia gyvenimo scenarijai. Taigi visuomenės sąmonėje vis dar gajus medicininis negalios modelio vertinimas. Kaip pažymėjo Phillips (2009), „atsižvelgiant į buvusias Sovietų Sąjungos šalis, sovietinis skyrius (angl. – *Soviet chapter*) naujojoje negalios istorijoje nėra visiškai baigtas, nes institucinės struktūros, diskursai ir požiūriai bei kiti praeities palikimai ir toliau formuoja negalios politiką ir patirtį regione šiandien“. Taigi matome, kad išryškintas vis dar stipriai veikiantis medicininis negalios modelio vertinimas.

Antra, tai yra *posocialistinė neoliberalizacija*, kuri transformavo kai kurias institucijas, diskursus ir praktikas, atsižvelgiant į socialistinės valstybės patirtį. Pavyzdžiui, žmogaus teisių aktyvistai nebuvo dominuojantys plėtojant negalios politiką, jų vaidmuo traktuojamas kaip antraeilis. Šioje vietoje iškyla dar viena argumentacija, kodėl žmogaus teisių modelis sunkiai įgyvendinamas ekologinėje sistemų teorijoje. Tai matyti ir analizuojant NVO veiklą reglamentuojančių teisės aktų turinį, kuris plačiau apibūdinamas pristatant NVO, kaip pertvarkos dalyvio, vaidmenį (3.3. skyrelyje). Šis ne toks svarbus vaidmuo sudaro kliūčių visuomenėje skleisti žmogaus teisėmis grindžiamą

negalios sampratos vertinimą. Mladenovas (2015) išskiria terminą „neoliberalizacija“ veikiau nei neoliberalizmas, pabrėždamas tai, kad pavojuje esantys lankstūs pasauliniai procesai, kurie nuolat kinta, labiau prisitaiko prie vietinių ypatybių ir atsparumų, o ne perima griežtą pasaulinę sistemą. Remiantis agentūrų teorijos perspektyva galima paaiškinti, kodėl prisitaikoma prie esamų institucinių tradicijų, užuot siekiama sukurti naują, inovatyvią sistemą. To rezultatas – posocialistinė neoliberalizacija nuolat formavo ir prisidėjo prie socialistinio palikimo, kuris kartojosi formuojant institucijas, diskursus ir su negalia susijusias praktikas, pavyzdžiui, pirmuosius šalyje GGN steigė SGI, todėl turime didelę transinstitucionalizacijos riziką, kuri iš dalies kyla dėl vis dar egzistuojančios visuomenės sąmonės, lemiamos medicininio modelio apraiškų.

2.2.4. Institucijos kaip socialiai neteisinga politika

Sovietų sąjungai žlugus, negalios politikos formavimas tarsi turėjo būti kiekvienos naujos valstybės užduotis ir atsakomybė, tačiau, praėjus trims dešimtmečiams, analizuojant Vidurio ir Rytų Europos šalis, galima išvelgti bendras negalios politikos formavimo tendencijas, kurios buvo nulemtos sovietinės valdžios palikimo. Fraser (1996) sovietinio mentaliteto palikimą su negalia susijusiomis institucijomis, diskursais ir praktikomis šiuolaikinėse valstybėse analizuoja aptardamas tris skirtingus teisingumo aspektus: ekonominį perskirstymą, kultūrinį pripažinimą ir politinį atstovavimą. Teisingumo samprata žiūrint per negalios prizmę yra suprantama kaip lygiateisiškumas. Šis klausimas gali būti analizuojamas dviem pjūviais, tiriant ekonominius ir kultūrinius žmonių santykius. Ekonominės sąlygos parodo skurdą, nelygybę ir išnaudojimą, o kultūrinės problemos susijusios su nepagarba, skirtumo nuvertinimu ir kt. Kas yra socialiai teisinga, yra skirtingų socialinių grupių susitarimo klausimas, socialinis teisingumas gali būti skirtingai suvokiamas priklausomai nuo situacijos ir nuo grupių interesų (Šliavaitė, 2018).

Dalyvavimo lygybei pasiekti reikalingas *materialinių išteklių perskirstymas* (angl. *distribution*), kuris suteiktų žmonėms su negalia galimybę dalyvauti bendruomenės gyvenime lygiomis sąlygomis. Fraser (2013, p. 164) atkreipia dėmesį į tai, kad tinkamas perskirstymas leidžia dalyviams būti nepriklausomiems ir turėti balsą. Ji pabrėžia, kad tai yra būtina, nors ir nepakankama sąlyga, įgyvendinti lygiateisiškumą. Tai yra objektyvi sąlyga, nes apima ir ekonomines, ir socialines struktūras, kurios sukuria arba neigia materialinę paramą, pavyzdžiui, pajamas, socialinę paramą ir viešai prieinamas paslaugas, matome, kad lygiateisiškumo veiksmai turi būti

įgyvendinami makrosistemoje. Todėl tik tada, kai yra užtikrinami materialiniai ištekliai, yra įgyvendinamas žmonių su negalia lygiateisis dalyvavimas visuomenės gyvenime. Atitinkamai, jei ekonominio stabilumo nepasiekama, nėra turto, pajamų, laisvalaikio, klesti išnaudojimas ir nelygybė, todėl makrosistema tiesiogiai veikia mažesnių už ją sistemų lygį. Gyvenimas institucijose daugiausia yra lemiamas netinkamo materialinio perskirstymo, dėl kurio atsiranda „savęs praradimas“, „veltėdiškumas“, „patogus“ paternalistinis gyvenimas, kai niekuo nereikia rūpintis, ir pan.

Antra, kad dalyvavimas būtų lygiateisis, reikia *pripažinti žmonių vertę* (angl. *recognition*), kad jie būtų lygiavertiškai vertinami įvairių forumų dalyviai ir turėtų vienodą statusą socialiniuose susitikimuose. Šios sąlygos įgyvendinimas yra svarbus, bet taip pat nepakankamas lygiateisiško dalyvavimo pasiekimas. Žmonių vertės pripažinimas yra susijęs su subjektyvia nuomone, priklausančia nuo kultūrinių patyrimų, kurie reiškiasi per kategorijas ir interpretacijas, suformuotomis istorijomis ir kurias galima pakeisti tik bendravimo „akis į akį“ metu. Čia yra svarbus momentas, nes matome, kad kultūrinės vertybės veikia makrolygmeniu, tačiau jos gali būti pakeistos tik „akis į akį“ metu, t. y. veikiant mikro- lygmeniui. Todėl lygiateisis dalyvavimas gali būti užtikrinamas tik tada, kai žmonės yra vertinami kaip kultūriniai visateisiai socialinio gyvenimo dalyviai. Atitinkamai, jei asmenys yra nepriimami kaip lygiaverčiai visuomenės nariai, atsiranda pagrindas dviejų priešingų scenarijų veikimui: šiuos žmones nuvertinti skiriant jiems hiperbolizuotą dėmesį arba numenkinti juos neatsižvelgiant į jų išskirtinumą ir poreikius.

Trečia, dalyvavimo lygiateisiškumui reikia tokio *politinio atstovavimo*, kuris suteiktų sąlygas lygiomis galimybėmis pasisakyti asmenims priimant sprendimus formuojant aktualią politiką. Ne tik pasisakyti, bet ir turėti galią užginčyti politinius sprendimus. Tai yra labiau susiję su procedūriniais klausimais, kad asmenys, kuriuos liečia įgyvendinama politika, turėtų galimybę pasisakyti jiems svarbiais klausimais, kitu atveju atsiranda reprezentatyvaus teisingumo trūkumas, kuris „institucionalizuoja demokratijos trūkumą“ (Mladenov, 2015). Taigi makrosistema turi būti veikiamą mikrolygmens, o tai reiškia, kad politiniai sprendimai yra neatsiejami nuo žmonių su negalia balso, todėl tai šiek tiek pakreipia ekologinę sistemų teoriją, teigiančią, kad makro sistemoje, kurioje priimami politiniai sprendimai, nėra individualaus asmens dalyvavimo, arba, žvelgiant kitu kampu, asmens dalyvavimas yra būtinas siekiant užtikrinti visos sistemos tvarumą.

Apibendrinant visas tris Fraser socialinio teisingumo dimensijas galima teigti, kad visų jų (perskirstymo, pripažinimo ir atstovavimo) įgyvendinimas

yra būtinas užtikrinti kiekvienos žmonių grupės lygiateisį dalyvavimą visuomenės gyvenime. Tam, kad būtų pasiektas galutinis tiek socialinio teisingumo, tiek DeI tikslas, yra svarbu vykdyti ir nuolat palaikyti visus tris kriterijus. Nors jų tikslai skirtingi, tačiau įgyvendinant tik dalį šių kriterijų nepasiekama visiško socialinio teisingumo, o kartu ir DeI įgyvendinimo. Siejant tai su ekologine sistemų teorija, socialinis teisingumas yra neatsiejamas nuo veiksmų įgyvendinimo visoje sistemoje, pradedant individualiu ir baigiant kultūriniu lygmeniu. Žvelgiant giliau, šie kriterijai yra susiję ir, jei skiriama nepakankamai dėmesio konkrečiai sričiai, tada atsiranda neatitiktis tose srityse, kurias stengiamasi įgyvendinti, kitaip tariant, pasireiškia sistemos trukdžiai ar disbalansas. Pavyzdžiui, jei valstybėje siekiama teisingo ekonominio perskirstymo kuriant bendruomenines paslaugas ir atitinkamai yra planuojamos šio perskirstymo įgyvendinimo priemonės, tačiau nėra atsižvelgiama į tikslinės grupės interesus, balsą, grįžtamąjį ryšį bei nesudaroma sąlygų šių objektų atstovavimui, ekonominis perskirstymas, o kartu ir bendruomeninės paslaugos gali būti neteisingos ir neatliepti žmonių poreikių. Kita vertus, nors yra būtinas visų trijų socialinio teisingumo sąlygų veikimas, tačiau jų veikimo trajektorijos yra vykdomos iš skirtingų pradžios taškų. Ekonominis perskirstymas vykdomas politiniu lygmeniu analizuojant turimus išteklius, o žmonių vertės pripažinimas priklauso nuo subjektyvių politikų įsitikinimų apie tikslinės grupės asmenis, o trečiajam veiksmui, tinkamam atstovavimui, dažnai yra reikalinga „trečiųjų“ asmenų, kurie turėtų pakankamai asmeninių ir tarpasmeninių kompetencijų atstovauti tikslinei grupei ir paveikti politikos formuotojus, pagalba. Šioje analizėje atspindima trijų negalios modelių (socialinio, medicininio ir žmogaus teisių) vertinimo modelių samplaika.

Jei bandysime aptarti žmonių su negalia padėtį sovietinio – institucijų palikimo kontekste, nesunkiai išžvelgsime visų trijų dimensijų socialinio teisingumo pažeidimus. Pirma, žmonių siuntimo ir apgyvendinimo atokiose institucijose veikimo schema toli gražu nepanaši į teisingą ekonominį perskirstymą, konkrečiau, į teisingą socialinę paramą, kuri užtikrina lygiateisį žmonių su negalia dalyvavimą visuomenės gyvenime. Antra, žmonių su negalia atskirtis, buvimas socialinės globos namuose, o ne bendruomenėje, neįgalina asmens dalyvavimo ir nereiškia vertės pripažinimo. Trečia, institucijose gyvenantys asmenys yra menkai atstovaujami dėl egzistuojančios institucinės kultūros ir socialinių ryšių su „išorine“ aplinka nutrūkimo, jose vyrauja skurdus mikro- ir mezo- lygmuo. Žvelgiant giliau matyti, kad nors skirtingus tikslus lemia skirtingi negalios vertinimo modeliai, tačiau nesunkiai atpažįstama, kad kai kurių negalios modelių (socialinio, žmogaus teisių) veikimas yra apribotas ir jie veikia nevienodomis sąlygomis.

Phillips (2009), apžvelgdama negalios istoriją, teigia, kad sovietinėje visuomenėje „piliečių socialinė nauda buvo vertinama pagal potencialų vaidmenį gamyboje“, todėl sovietinė socialinė politika apibrėžė negalią kaip „darbo jėgos praradimą“. Žiūrint iš šio taško, ekonominis persikirstymas ir žmonių su negalia talpinimas į atokias gyvenamąsias ir darbo institucijas reiškė daugiau negu vien tik paternalistinį požiūrį. Šiuo atveju žmonės su negalia yra „kalti“, kad negali prisidėti prie svarbiausio valstybės tikslo – našaus darbo. Rasell ir Iarskaia-Smirnova (2014) rašė, kad stipraus, funkcionalaus ir galingo kūno kulto vertybės neigė negalios egzistavimą. Žymioji frazė, kad „SSRS nėra invalidų!“ buvo atsakas Sovietų sąjungos pareigūno, kuris pasisakė apie šalies žmonių su negalia dalyvavimą paraolimpinėse žaidynėse (Phillips, 2009).

Apibendrinant institucijų analizę iš trijų skirtingų perspektyvų galima teigti, kad ne žmonės, o pačią politiką ištiko negalia, t. y. visoks institucijų aiškinimas nepaneigia, kad pagrindinis institucijų palaikymo svertas buvo hiperbolizuotas dėmesys naikinti, slopinti, slėpti negalią įvairiomis represinėmis, kultūrinėmis, ekonominėmis ir socialinėmis priemonėmis.

2.2.5. Socialinės globos institucijų istorija Lietuvoje

Institucinės globos pertvarka skatinama pereiti nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų asmenims, turintiems psichosocialinę negalią. Nors institucinės globos pertvarka po truputį „įleidžia“ savo šaknis į socialinių paslaugų sistemą, tačiau socialinės globos namai vis dar sudaro monopolį teikiant globos paslaugas suaugusiems asmenims su negalia. Tam padarė didžiulę įtaką šio globos modelio formavimosi istorija, kuri vietomis siekia bene per šimtmetį susiformavusią globos institucijų kultūrą. Daugumoje socialinės globos namų internetinių tinklalapių aprašyta šių institucijų istorija, kurioje pateikiama informacija, kaip keitėsi globos institucijų gyvenimas nuo pat įkūrimo iki šių dienų.

Intensyviausias globos institucijų steigimas vyko XX amžiaus 5 dešimtmetyje, tačiau globos užuomazgų dabartinėse globos institucijų vietose galima rasti ir praėjusio šimtmečio pradžioje, kai šiose vietose veikė senelių, kuriais rūpinosi vienuolės, prieglaudos. Su oficialiu globos institucijų steigimu atsirado ir oficialūs globos namų pavadinimai, kurie pagal tuometinės valdžios įsakymus buvo pavadinti invalidų namais. Strėvininkų SGĮ istorijoje rašoma: „Lietuvos Nepriklausomybės atgavimo metais Lietuvos Respublikos Vyriausybė Strėvininkų dvaro rūmus perdavė Šv. Vincento Pauliečio draugijai, kuri čia įsteigė prieglaudą. 1923 m. rūmuose buvo įkurti Centriniai Strėvininkų aukštesnio tipo invalidų namai. Tuo metu čia gyveno

apie 250 išlaikytinių, kuriuos prižiūrėjo seserys kotrynietės“. Taip prasidėjo daugelio globos namų, kurių geografinę padėtį daugiausia nulėmė įsikūrimas buvusiuose dvaruose ir rūmuose (pvz., Adolfo Bureikos, Vavžeskių, Oginskių, Zavielių, Vaitkaus, Budzerskio ir kt.), istorija. Skambūs ir aristokratišką istoriją byloję pavadinimai toli gražu neatspindėjo naujųjų dvaro gyventojų gyvenimo sąlygų. Dūseikių SGĮ istorijoje rašoma, kad „niekas nenorėjo keltis gyventi ir į dvaro statinius, kuriuose „gyveno vaiduokliai“. Gyventojai patys turėdavo prasimanyti, kaip išgyventi, todėl „duoneliavimas“ kaime buvo jų kasdienybė. Kaip rašoma globos namų istorijoje, skurdas ir alkis labai sustiprėjo Antrojo pasaulinio karo metais, todėl globos namuose buvo pradėtos plėtoti tokios įvairios žemės ūkio šakos – gyvulininkystė, augalininkystė, žuvininkystė. Kitaip tariant, pagalbiniai ūkiai tapo vienu iš svarbiausių „išgyvenimo“ ir „pragyvenimo“ šaltinių. Viljampolės SGĮ istorijoje rašoma: „II-jo Pasaulinio karo metais nuo bado apsiginti padėjo pagalbinis ūkis.“ Nagingesni globos namų gyventojai užsiimdavo įvairiais rankdarbiais, juos vėliau iškeisdavo į maisto produktus. Dūseikių globos namų istorijoje rašoma, kad „antrojo pasaulinio karo metais globos namų gyventojams labai trūko maisto, todėl jie verpė, pynė pintines, gamino medžio dirbinius ir eidavo pas ūkininkus juos keisti į lašinius, piena, duoną“. Tokie mainai rodo, kad žmonės su negalia užmegzdavo kontaktus su artimiausių kaimų ir gyvenviečių gyventojais.

Globos institucijų gyventojai patirdavo sunkumų ne tik patenkinti mitybos poreikius, bet ir gyveno prastomis buitinėmis ir higienos sąlygomis. Globos namuose nebūdavo nei kanalizacijos, nei vandentiekio. Pastatai buvo apleisti, nebuvo elektros, apsišviesti tekdavo žibalinėmis lempomis, apsišildyti – malkomis. Jurdaičių SGĮ metraštyje rašoma, kad „kambariuose gyveno po 10 – 12 žmonių, nebuvo komunalinių patogumų, poilsio kambarių“. Kupiškio SGĮ istorijoje pateikiami medicinos seselės Stanislavos Sadulienės prisiminimai apie darbo sąlygas tuometiniuose invalidų namuose: „Pirmą pusmetį ji viena turėjo apžiūrėti 25 išlaikytinius ir dar bent pusšimtį nuolat iš kaimų gabenamų purvinų, utėlėtų elgetų, kurie esant tarybų valdžiai negalėjo blaškytis laisvėje“. Esant „elgetų“ antplūdžiui, globos namuose trūko lovų, todėl darbuotojai jas sumanydavo parsivežti iš į Sibirą ištremtų gyventojų namų. Tokie baldai būdavo pilni blakių, o cheminės priemonės sunkiai padėjo apsisaugoti nuo parazitų.

XX amžiaus 8 dešimtmetyje globos institucijose sparčiai augo žemės ūkis, buvo daug dirbamos žemės, fermose auginami gyvuliai. Kaip rašoma Jurdaičių SGĮ istorijoje, įstaiga turėjo 472 ha žemės, 90 melžiamų karvių, 500 kiaulių. Pagalbiniai ūkiai gyvavo iki pat XX amžiaus pabaigos. Devintame dešimtmetyje daug dėmesio buvo skirta naujų korpusų statybai. Ši

infrastruktūra, be gyventojų, taip pat buvo skirta administracijai ir darbuotojų patalpoms. Vėliau infrastruktūros plėtra orientavosi į kitus pastatus, kurie turėjo geriau patenkinti globos namuose gyvenančių ir dirbančių asmenų poreikius, todėl kūrėsi valgyklos, skalbyklos, kultūros ir sporto salės, katilinės. Vietomis buvo įkurtos kirpyklos ir net paštas. Naujų gyvenamųjų korpusų plėtra ir medicininio aptarnavimo gerinimas turėjo įtakos gyventojų diferenciacijai pagal negalios sudėtingumą, amžių ir savarankiškumo lygį.

Socialinės globos namuose gyvenančių žmonių su negalia atskirtį už visuomenės ribų pabrėždavo iki pat XX amžiaus pabaigos buvę šių institucijų pavadinimai, kurių kaitą galima suskirstyti į tris pagrindinius etapus. Iš pradžių globos institucijos buvo vadinamos invalidų namais. Invalidas, išvertus iš lotynų kalbos, reiškia bejėgis, ligotas, todėl toks institucijų pavadinimas tarsi nuvertino ten gyvenančių „invalidų“ ateitį. Vėliau daugelis globos namų buvo pervadinti į psichochronikų invalidų namus, štai taip pabrėžiant juose gyvenančių asmenų sudėtį. Tokia diferenciacija buvo įgyvendinama dėl staiga išaugusio „invalidų“ skaičiaus, jo augimą nulėmė iš karo sugrįžę kariai. Karo „invalidai“, turėję fizinę negalią, negalėjo būti globojami kartu su „psichochronikais“, t. y. su žmonėmis, kurie turėjo lėtinę ir nepagydomą psichiatrinę sveikatos diagnozę. Dar vėliau šios institucijos pervadintos į psychoneurologinius internatus. Psychoneurologijos pavadinimas pakreipė požiūrį į žmones su negalia per medicininę prizmę, todėl atsirado galimybė šiuos asmenis vertinti gydymo požiūriu. Neurologija tradiciškai siejama su jai gimininga medicinos šaka – psichiatrija, suvokiant ją kaip nervų terapiją. Po Nepriklausomybės atkūrimo psychoneurologiniai internatai tapo pensionatais, kol 2010 m. šie pensionatai oficialiai tapo socialinės globos namais.

Keitėsi ne tik įstabūs globos namų pavadinimai, bet ir jų aplinka. Remiantis 2007–2013 m. Europos Sąjungos paramos panaudojimo statistika, pagal Sanglaudos skatinimo veiksmų programos aplinkos ir darnaus vystymosi prioritetą, viešosios paskirties pastatų renovavimo nacionaliniu lygiu priemonę, daugelio šalies socialinės globos namų buvo atlikta pastatų renovacija. Apibendrinus įgyvendintų projektų tikslus, visų siekis buvo vienodas – pagerinti socialinės globos namų pastatų energetines charakteristikas, užtikrinti taupų ir efektyvų energijos vartojimą, pagerinti darbo ir gyvenimo sąlygas socialinės globos namų pastatuose. Projektų vykdymo laikotarpiu buvo apšiltintos išorinės pastatų sienos, rekonstruoti stogai, pakeisti langai ir durys, modernizuotos šildymo ir vėdinimo sistemos. Investavimas į esamą socialinės globos sistemą sudarė sąlygas tolesniam institucionalizmo klestėjimui „nepaisant gerai žinomo fakto, kad institucinė globa didelėse įstaigose įtvirtina prielaidas sisteminiams žmogaus teisių

pažeidimams ir yra pati prasčiausia investicija į visuomenės raidą“ (Pūras ir Šumskienė, 2012, p. 93). Atsižvelgiant į tai galima sugrįžti prie filosofinės institucijų prasmės, reiškiančios iniciatyvumo stoką, abejingumą, užsisklendimą, paklusnumą valdžiai ir pernelyg didelę priklausomybę nuo institucijos (Wing ir Brown, 1970), t.y. įstaigų renovacija nepakliudė nieko, kas identifikuojama apibrėžime.

Tačiau besikeičiantys pavadinimai nelėmė ir nekeitė šiose įstaigose esančios institucinės kultūros, apimančios požiūrį į gyventojus, darbo metodus, teisių ribojimus ir pan. Net ir dabartiniame deinstitutionalizacijos slenkstyje nėra aišku, ar fizinės aplinkos gerinimas leis žmonėms su negalia patirti jų laisves ir teises, atsisakyti vadinamosios institucinės kultūros. Dėl šių rizikų yra svarbu tinkamai apibrėžti deinstitutionalizacijos sampratą, kuri bus nagrinėjama tolesniame skyrelyje.

2.3. Deinstitutionalizacijos prielaidos

Deinstitutionalizacijos termino reikšmės samprata neatsiejama nuo DeI sėkmės rezultatų vertinimo, todėl šioje darbo dalyje siekiama pateikti visapusi termino apibendrinimą.

Šiandienėje Europoje terminas „deinstitutionalizacija“ yra dažnai vartojama sąvoka, tačiau nėra bendro ir tarptautinio DeI apibrėžimo. DeI samprata yra gana komplikauta dėl skirtingų jos vartojimo prasmių. DeI yra suprantama kaip socialinių paslaugų organizavimo teikimo pokytis. Šiuo požiūriu DeI – tai perėjimas nuo paslaugų teikimo didelėse stacionariose įstaigose prie mažesnių infrastruktūrinių segmentų bendruomenėje. Tačiau tokia DeI samprata neapima paslaugų gavėjų teisių pokyčių, neatsiejama nuo DeI judėjimo, kuris kilo daugiausia dėl žmogaus teisių pažeidimų stacionariose globos įstaigose (Dunajevus, 2012).

Kitu požiūriu yra pabrėžiamas žmogaus teisių aspektas. JT vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras (2014) DeI apibrėžė kaip procesą, kuris numato perėjimą nuo institucinės globos ar kitų segreguojančių paslaugų prie sistemos, įgalinančios socialinį dalyvavimą ir bendruomeninių paslaugų teikimą atsižvelgiant į individualius norus ir poreikius. Kaip teigia Europos ekspertų grupė (2012, p. 27), DeI siekis nereiškia gyvenamosios vietos pasikeitimo, tai veikia apima idėją, kad yra atsisakoma institucinės kultūros bruožų, todėl DeI visų pirma yra filosofinis terminas, kuris reiškia ne tik institucijų uždarymą, bet ir plataus spektro bendruomeninių paslaugų, kurios apsaugotų žmones nuo patekimo į socialinės globos institucijas, kūrimą. Terminai „deinstitutionalizacija“ ir „savarankiškas gyvenimas“ dažnai turi

skirtingas prasmes skirtingiems sektoriams ir asmenims. Tikslai ir procesai dažnai yra apibrėžiami kaip deinstitutionalizacija siekiant savarankiško gyvenimo tikslo (Mansell, Kanapp, Beadle-Brown ir Beecham, 2007). JT neįgaliųjų teisių komitetas (2017) pabrėžė DeI proceso filosofinę prasmę, t. y. kad „gyventi savarankiškai ir įsitraukti į bendruomenę <...> reiškia išbandyti pasirinkimo laisvę ir turėti asmeninio gyvenimo sprendimų priėmimo kontrolę su didžiausiu savęs apsisprendimo ir tarpusavio priklausomybės lygiu visuomenėje“ (para 8). FRA (2018) teigimu, DeI – siekis, kad institucijose gyvenantys žmonės su negalia galėtų pereiti prie bendruomeninių paslaugų su pagalba, kurią jie patys pasirenka ir kontroliuoja. ES pagrindinių teisių chartijoje (2006, 26 str.) įtvirtinta, kad pripažįstama ir gerbiama žmonių su negalia teisė naudotis priemonėmis, užtikrinančiomis jų nepriklausomumą, socialinį bei profesinį integravimą ir dalyvavimą bendruomenės gyvenime.

DeI įgyvendinimo požiūriu, tai visų pirma yra politinis terminas, procesas, keičiantis globos politiką nuo masinės globos prie asmeninius poreikius atitinkančios globos. DeI, kuriai originaliai ir idėjiškai atstovavo žmogaus teisių aktyvistai, buvo suprantama kaip laisva, humaniška, ribojančios priežiūros alternatyva, kuri taip pat gali būti aiškinama kaip sveikatos politikos reformų, susijusių su laipsnišku psichikos sveikatos priežiūros poreikiu ir naujų psichiatrinių vaistų, atsiradimu.

Dunajevs (2012) atkreipia dėmesį į DeI steigiančias institucijas, kurios steigimo procese DeI gali steigti atveriančiai arba ribojančiai. Pirmu atveju pabrėžiamas asmens savarankiškumas, paslaugų teikimas bendruomenėje, šeimos, NVO ir bendruomenės tapsmas paslaugų gavėjais, antruoju – žmogus matomas kaip nesavarankiškas, paslaugos jam teikiamos įstaigoje, o neformalios organizacijos negali alternatyviai steigti paslaugų. Taigi jau čia užkoduota, kad DeI procesas gali turėti ir neigiamų padarinių, o tai priklauso nuo jį įgyvendinančių institucijų.

Lietuvos socialinių paslaugų sistemos teisinėje bazėje deinstitutionalizacijos terminas pirmą kartą įtvirtintas 2000 m. Socialinių paslaugų katalogo 3 punkte ir buvo traktuojamas kaip socialinių paslaugų teikimo principas, reiškiantis stacionarių globos įstaigų laipsnišką restruktūrizavimą ir institucinei globai alternatyvių socialinių programų rengimą ir jų įgyvendinimą bendruomenėje. Tiesa, vėliau šis terminas kataloge nebuvo vartojamas⁷.

Socialinės apsaugos ir darbo ministro 2012 m. lapkričio 16 d. įsakymu Nr. A1-517 buvo patvirtintos Neįgalių vaikų, likusių be tėvų globos vaikų,

⁷ 2006 m. balandžio 5 d. naujoje Socialinių paslaugų katalogo redakcijoje deinstitutionalizacijos principo nebebuvo.

suaugusių neįgalių asmenų socialinės globos namų deinstitutionalizacijos strateginės gairės, kuriose DeI suvokiama kaip *perėjimas nuo institucinės globos prie socialinių paslaugų bendruomenėje*.

DeI yra neatsiejama nuo Konvencijos įgyvendinimo, konkrečiai, jos 19 straipsnio vykdymo, kuriuo pasisakoma dėl žmonių su negalia savarankiško gyvenimo ir įtraukties į bendruomenę. DeI įgyvendinimas yra esminė priemonė teisei, kodifikuotai Konvencijos 19 straipsnyje (Mladenov ir Petri, 2019), įgyvendinti. Šalys, ratifikavusios Konvenciją, pripažįsta visų žmonių su negalia lygias teises gyventi ir dalyvauti bendruomenėje. Konvencijos ratifikavimas nereiškia idėjinio pritarimo ir solidarizavimosi su kitomis valstybėmis, tai veikiau įpareigoja šalis imtis aktyvių DeI įgyvendinimo veiksmų ir priemonių. Šių principų įgyvendinimu pasisakoma už konkrečius deinstitutionalizacijos veiksmus, kurie yra priešprieša segreguotai socialinių paslaugų teikimo politikai (žr. 2 lentelę).

2 lentelė. Veiksmai, skirti Konvencijos 19 straipsniui įgyvendinti (sudaryta autorės)

<i>19 str. įtvirtintos žmonių su negalia teisės</i>	<i>Veiksmai dėl teisių užtikrinimo</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Asmuo turi teisę pasirinkti savo gyvenamąją vietovę tą, kurioje norėtų gyventi • Asmuo turi teisę naudotis įvairiomis namuose ir bendruomenėje teikiamomis paslaugomis 	<ul style="list-style-type: none"> • asmuo negali būti priverstas apsigyventi konkrečioje gyvenamojoje vietovėje • asmeniui turi būti teikiama asmeninė pagalba, kuri užkirstų kelią jo izoliavimui ar atskyrimui nuo bendruomenės
<ul style="list-style-type: none"> • Asmuo turi teisę naudotis bendruomenei skirtomis bendro naudojimo paslaugomis ir patogumais 	<ul style="list-style-type: none"> • visos bendruomenėje teikiamos paslaugos turi būti pritaikytos žmonių su negalia poreikiams, kad šie galėtų nevaržomai naudotis paslaugomis kaip ir kiti visuomenės nariai

Taigi DeI nereiškia vien tik techninio globos institucijų uždarymo ir žmonių perkėlimo gyventi bendruomenės teritorijoje. DeI procesą reikia aiškiai planuoti, įvertinti bendruomenės išteklius, sisteminti, aktyvinti bei sukaupti ar sukurti trūkstamų išteklių. Be įvairių paramos, pagalbos ir pritaikymo sistemų įdiegimo, greta turi eiti ir socialinis bendruomenės aspektas, apimantis palankų požiūrį į psichikos ir (ar) proto negalią turinčius asmenis. Svarbu pažymėti, kad socialinės apsaugos sistemos socialinių

paslaugų organizavimo pokytis dar nepatenkina Konvencijoje keliamų tikslų, t. y. kad ir kuo arčiau bendruomenės asmuo būtų apgyvendinamas, jo gyvenimas liečia ir kitas gyvenimo sritis, todėl sėkmingai deinstitutionalizacijai įgyvendinti reikia visų sektorių (užimtumo, sveikatos priežiūros, kultūros, politikos, švietimo ir kt.) pokyčio ir jų darnos siekiant bendro tikslo. Socialiniu darbu negalima išspręsti atskirties problemų, turi būti sukuriami tarpdisciplininiai ryšiai, kur socialinis darbas yra tik dalis platesnio tinklo (Hirsch and Maylea, 2019). Nors Konvencijos nuostatos formuojamos atsispiriant nuo mikrosistemos lygio, tačiau akivaizdu, kad pokyčiai turi būti orientuoti į visus ekologinės sistemos lygius, kuriuose dalyvauja tiek konkrečios mikrosistemos, tiek plačioji makrosistema – bendruomenė, kurios poziciją lemia kultūrinė ir moralinė patirtis, vertybės ir nuostatos. Tai tik trumpas įvadas į deinstitutionalizacijos poreikio pagrindimą, kuriam didžiausią impulsą padarė Konvencija.

2.3.1. Neįgaliųjų teisių konvencija

Žmonės su negalia yra didžiausia pasaulyje mažuma, tačiau visai neseniai jie nebuvo matomi tarptautinėje žmogaus teisių sistemoje (Series, 2015). JT neįgaliųjų teisių konvencija buvo kuriama reaguojant į susirūpinimą, kad esamos žmogaus teisių priemonės tuo metu neturėjo reikšmingo poveikio gerinant žmonių su negalia gyvenimą. Žmonių su negalia ir jiems atstovaujančių žmonių siekis buvo „siekti teisiškai įpareigojančios tarptautinės konvencijos dėl visų žmonių su negalia teisių į visišką dalyvavimą ir lygybę visuomenėje“ (Disabled Peoples International, Inclusion International, Rehabilitation International, World Blind Union, World Federation of the Deaf ir National non-governmental organizations, 2000). Konvencijos kūrimo dvasia buvo įkvėpta judėjimo „Niekas apie mus – be mūsų“ (angl. *„Nothing about us – without us“*). Konvencijos teksto kūrimo posėdžiuose dalyvavo daugiau nei 40 šalių ir per 400 skirtingų organizacijų, atstovaujančių žmonių su negalia interesams. Matyti, kad vienas iš reikšmingiausių šių laikų tarptautinių dokumentų buvo rengiamas įtraukiant mikrosistemas (tiek pačius negalią turinčius asmenis, tiek jiems atstovaujančias NVO), kurios padarė didelę įtaką egzistavusios makrosistemos lygmeniui (negalios politikai), o dabar šį reiškinį galima vertinti netgi chronosistemos lygmeniu, t. y. iš laiko perspektyvos, kai nuo Konvencijos priėmimo praėjo beveik 15 metų.

Konvencija aiškiai parodo pilietinių ir politinių bei ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių, kurios tradiciškai buvo traktuojamos kaip atskirtos ir atskiriamos tarptautinėje žmogaus teisių teisėje, tarpusavio priklausomybę

(Series, 2015), taip pat ir neteisingos socialinės politikos „išgyvendinimą“. Konvencijos sutartis ne tik įpareigoja šalis vykdyti jos nuostatas, joje taip pat įtvirtinama, kad JT komitetas yra atsakingas už sutarties priežiūrą, jos stebėseną, kuri turi įtraukti ir žmones su negalia.

Net ir šių laikų moderniaame pasaulyje nėra priimta bendro negalios sąvokos apibrėžimo, atvirkščiai, Konvencijoje nurodoma, kad negalios sąvoka vis dar yra plėtojama, o tai reiškia, kad keičiantis visuomenei keičiasi ir pati sąvoka. Konvencijoje pabrėžiama, kad neįgalumas atsiranda dėl asmenų, turinčių sveikatos sutrikimų, ir požiūrio bei aplinkos sudaromų kliūčių sąveikos, trukdančios tokiems asmenims visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis. Toks daugiamatis negalios aiškinimas parodo, kad negalia susideda iš trijų veiksnių – asmens sveikatos sutrikimo, visuomenės požiūrio ir aplinkos kliūčių. Šioje vietoje kliūtys kyla tiek mediciniame, tiek socialiniame negalios modelio vertinime, t. y. jų egzistavimas sudaro prielaidas negaliai plisti. Žvelgiant iš ekologinės sistemų teorijos perspektyvos, negalią lemia veiksniai visais sistemos lygmenimis: sveikatos sutrikimas diagnozuojamas mikrosistemoje, aplinkos kliūtys atsiranda mezo- ir egzosistemoje, o visuomenės požiūris kyla iš vyraujančios makrosistemos. Remiantis šiuo negalios aiškinimu, galima teigti, kad sveikatos sutrikimas sudaro tik mažąją dalį (1/3) negalios sąvokos, tačiau tai neatskleidžia tikrosios proporcijos, kuri gali būti skirtinga atsižvelgiant į skirtingas valstybes ar bendruomenes.

Kasdieniam gyvenime susiduriant su negalios pristatymu matoma, kad asmens sveikatos sutrikimai yra svarbiausi ir kone „absolutūs“. Kasdienėje veikloje susidūrus su neįgalumu negalia retai pristatoma kaip, pavyzdžiui, žmogaus teisės ribojančios ir pažeidžiančios taisyklės, institucinės globos kontekste kaip netinkama negalios politika arba kaip aplinkos kliūtys, trukdančios asmeniui siekti savo tikslo. Atvirkščiai, darbo autorės asmeninė patirtis negalios srityje leidžia apibendrinti, kad negalia dažniausiai yra pristatoma kaip asmens sveikatos sutrikimas, darbingumo ar specialiųjų poreikių lygis, iškart pabrėžiant konkretų sutrikimą (psichikos negalia, proto negalia, fizinė negalia ir pan.), kurio toliau nereikia plačiau išaiškinti ir svarstyti apie negalios sąvoką. Konkretaus asmens situacija vertinama pagal tai, ką valstybė šiam asmeniui gali pasiūlyti (priemonių, išmokų, paslaugų), tačiau konkreti asmens situacija nėra sprendžiama politinių korekcijų, visuomenės ar aplinkos požiūriu. Tačiau remiantis Konvencijoje esančiu negalios apibrėžimu galima teigti, kad ši sąvoka kinta ir netgi skirtingose bendruomenėse, pvz., savivaldybėse, gali turėti nevienodą reikšmę. Daugeliu Konvencijos straipsnių siekiama žmonių su negalia lygių galimybių ir šalinti visuomenėje esamas kliūtis, tačiau Konvencijos 19 straipsnyje išdėstytos

teisės – pirmosios tokio pobūdžio teisės. Konvencija įtvirtina, kad bet kokie asmens su negalia apribojimai – ar tai būtų priverstinis institucionalizavimas, ar hospitalizavimas bei veiksnio apribojimas – yra šiurkštūs žmogaus teisių pažeidimai.

Pagrindiniai Konvencijos 19 straipsnio dėmenys yra savarankiškas gyvenimas, asmeninė pagalba ir DeI. Nors pagrindinis šio darbo objektas yra institucionalizuotų asmenų, t. y. gyvenančių institucijose, teisė gyventi savarankiškai, tačiau Konvencijoje įtvirtinta asmens pasirinkimo teisė yra nedaloma ir priklauso visiems žmonėms su negalia. Šios teisės visuotinumą profesorė Kanter (2012) iliustruoja pateikdama Izraelio pavyzdį:

„Penki jaunuoliai su negalia, kuriems reikalinga asmeninė pagalba kasdieniame gyvenime, nori išsikelti iš tėvų namų ir apsigyventi nuosavame būste. Valdžia atmeta jų prašymus, nes, jų nuomone, jaunuoliai nėra pakankamai „nepriklausomi“, kad galėtų gyventi bendruomenėje. Vietoj to, valdžia reikalauja, kad jie persikeltų į instituciją, kad gautų pagalbą, kurios jiems reikia kasdieniame gyvenime“ (Kanter, 2012, p. 182).

Remiantis šiuo pavyzdžiu galima dar sykį pabrėžti, kad DeI nereiškia vien tik perėjimo nuo institucinio prie bendruomeninio gyvenimo. Atvirkščiai, DeI prasmė yra kur kas platesnė ir ji reiškia paramą žmonėms su negalia padėti naudotis savo teise nuspręsti, kur ir su kuo gyventi, tuo pačiu būdu kaip ir žmonės be negalios laisvai apsisprendžia, kur ir su kuo gyvena (Kanter, 2012, p. 182). Tačiau atotrūkis tarp pagrindinių DeI principų ir praktikos yra akivaizdus daugelyje šalių (World Health Organization, 2003), todėl DeI sąvokos ir Konvencijoje kodifikuotų teisių nesupratimas prisideda prie nesėkmingos DeI politikos.

2.3.2. Veiksnumas kaip DeI dalis

Neįgaliųjų teisių konvencijos įtvirtinimas pasauliui reiškė naują negalios aiškinimo epochą. Kaip teigia Gudelytė ir Ruškus (2019, p. 13), iki Konvencijos negalia būdavo aiškinama remiantis gailesčio, religinėmis, medicinine ir patologine, sociologine mažumų ir panašiomis praktinėmis ar mokslinėmis perspektyvomis, kurios vienaip ar kitaip atskyrė negalią turinčius asmenis nuo visuomenės, pabrėždamos negalią turinčių asmenų priklausymą nuo kitų žmonių rūpesčio ir apsaugos, kitoniškumą, tragiškumą, nepajėgumą, netinkamumą įprastoms normoms, ribotumą.

Atsižvelgiant į JT neįgaliųjų teisių komiteto pateikiamą Konvencijos 19 straipsnio norminio turinio išaiškinimą – „nei didelės įstaigos, kuriose gyvena daugiau kaip šimtas žmonių, nei penkių – šešių asmenų grupei skirti mažesni namai ir netgi individualūs namai negali būti laikomi savarankišką

gyvenimą užtikrinančia aplinka, jeigu jiems būdingi kiti institucinės priežiūros įstaigas ar institucionalizacijos procesą apibrėžiantys elementai“. Jei bendruomeninės paslaugos bus tik lokalizuotos bendruomenės teritorijoje (angl. *community-placed*), bet neintegruotos į bendruomenės gyvenimą (angl. *community-based*) (Trickett, 2009), atskirties problema nebus sprendžiama. Minėta, kad visi Konvencijos straipsniai, nors jie yra orientuoti į skirtingas integracijos sritis, yra susiję, tačiau kai kurie straipsniai yra priklausomi vienas nuo kito ir vieno įgyvendinimas negali vykti be kito įgyvendinimo. Šiuo atveju pabrėžiamas 19 straipsnio „Savarankiškas gyvenimas ir įtrauktis į visuomenę“ ir 12 straipsnio „Lygybė prieš įstatymą“ neatsiejamumas.

Konvencijos 12 straipsnyje „Lygybė prieš įstatymą“ įtvirtinama, kad žmonės su negalia turi teisinį veiksnumą lygiai su kitais asmenimis visose gyvenimo srityse. Teisiniam veiksnumui įgyvendinti valstybės privalo imtis atitinkamų priemonių, kad sudarytų sąlygas žmonėms su negalia įgyvendinti savo teisinį veiksnumą.

Septynioliktosios Lietuvos Respublikos Vyriausybės programoje numatyta: „Visiškai įgyvendinsime Neįgaliųjų teisių konvenciją, negalią turintiems žmonėms teiksime efektyvesnę pagalbą, pašalinsime galimybes piktnaudžiauti žmonių veiksnumo apribojimais, sudarysime sąlygas neįgaliesiems naudotis visomis teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis.“ 2017 m. kovo 13 d. Vyriausybės nutarimu Nr. 167 buvo patvirtintas Lietuvos Respublikos Vyriausybės programos įgyvendinimo planas, kurio 5.3.4 papunktyje numatytas siekis – neįgalių asmenų įgalinimas ginti savo teises, laipsniškai sukuriant pagalbos priimti sprendimus modelį.

Teisingumo ministerijos parengtoje Teisinio reguliavimo stebėsenos pažymyje (2019 m. gegužės 23 d. Nr. 5R-137), 2018 m. gruodžio 31 d. duomenimis, nurodyta, kad Neveiksnių ir ribotai veiksnųjų asmenų registre (toliau – registras) įregistruoti 8393 neveiksniūs asmenys ir 924 asmenys, kurių veiksnumas apribotas. Vadinasi, šių asmenų gyvenimas yra lemiamas ir vertinamas pagal medicininį negalios modelį. Tuo tarpu alternatyvių veiksnumo instituto ribojimui esamų paslaugų Lietuvoje įregistruota nedaug – registre įteisinti 23 išankstiniai nurodymai, 11 asmenų, sudariusių pagalbos priimant sprendimus sutartis, bei 11 pagalbą priimant sprendimus teikiančių asmenų.

SADM pavaldžiose socialinės globos įstaigose (2018 m. gruodžio 31 d. registro duomenimis) gyveno 1636 asmenys, kuriems nustatytas neveiksnumas ar ribotas veiksnumas. Tai sudaro beveik 25 proc. globos institucijų gyventojų bei 17,55 proc. šalies gyventojų, todėl veiksnumo ribojimo problema yra itin aktuali DeI kontekste, kadangi yra kalbama apie globėjų funkcijų įgyvendinimą ir neveiksnių ar ribotai veiksnųjų asmenų

interesų užtikrinimą. Teisinės prielaidos, įtvirtinančios galimybes apriboti asmens veiksnumą, sukuria galios ir hierarchijos santykius. Žmonėms su negalia, tapus neveiksniais ar ribotai veiksniais, sprendimus už juos priima globėjai, rūpintojai, gydymo, auklėjimo ar globos įstaigos. Šios proporcijos taip pat rodo, kad globos institucijose yra pakankamai didelė koncentracija teisinio veiksnumo netekusių asmenų, palyginti su bendra visuomene. Dėl rezultata siejant su žmogaus teisių modeliu matoma, kad šis modelis niekaip negali būti įgyvendinamas, kol asmenų teisė nuspręsti ir atlikti tam tikrą veiksmą yra apribota, t. y. skirtingų modelių veikimas tarpusavyje yra nesuderinamas kaip nesuderinami ir jų tikslai.

Darbo autorė 2017 m. pabaigoje – 2018 m. pradžioje dirbo nepriklausoma eksperte, jos darbo tikslas buvo nustatyti globos institucijų gyventojų poreikius ir sudaryti individualius pagalbos planus. Darbas su klientais apėmė ir asmeninių gyventojų dokumentų analizę. Pasitaikė atvejų, kai teko bendrauti su neveiksniais asmenimis, dėl kurių veiksnumo ribojimo būtų galima aktyviai ginčytis, o pokalbių su klientais metu paaiškėdavo, kad dažniausia neveiksnumo nustatymo priežastis – turinės problemos, greitųjų kreditų ir antstolių išaugusios palūkanos. Tačiau ši diskusija yra verta dėmesio tiek, kiek mes ją vertiname iš galiojančių Lietuvos Respublikos įstatyminių normų. Svarbu pabrėžti, kad šalyje egzistuojančios asmenų sprendimus galinčios apriboti formos yra prieštaraujančios Konvencijos nuostatoms. Dar kartą galima pabrėžti, kad skirtingi negalios modeliai yra ne tiek nesuderinami tarpusavyje, kiek prieštaraujantys vienas kitam.

JT neįgaliųjų teisių komiteto (toliau – Komitetas) pateiktose pastabose⁸ Lietuvai dėl Neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo teigiama, kad šalyje egzistuoja teisinės nuostatos, kuriomis leidžiama nesuteikti galimybių neįgaliesiems naudotis teisiniu veiksnumu arba apriboti jį, priešingai, nei nurodyta Konvencijos 12 straipsnyje, ir taip apribojamos jų teisės į informuoto asmens laisvą sutikimą gauti gydymą, naudotis teise sudaryti santuoką, sukurti šeimą, įsivaikinti ir auginti vaikus. Komitetas savo ruožtu rekomenduoja valstybei panaikinti įstatymus, politiką ir praktiką, kuria leidžiama suaugusių asmenų su negalia globa, ir pakeisti sprendimo priėmimo už kitą asmenį tvarką pagalbos, teikiamos priimant sprendimus, tvarka. Šioje vietoje matomas aiškus conceptualus pokytis pereinant nuo sprendimo priėmimo **už** prie pagalbos **savarankiškai** priimti sprendimą.

Vadovaujantis galiojančio CK 2.10 straipsniu, fizinis asmuo, kuris dėl psichikos sutrikimo negali suprasti savo veiksmų tam tikroje srityje reikšmės

⁸ JT neįgaliųjų teisių komitetas (2016 m.). Iš Neįgaliųjų reikalų departamento puslapio.

ar jų valdyti, gali būti teismo tvarka pripažintas neveiksniu toje srityje. Pripažinto neveiksniu tam tikroje srityje asmens vardu sandorius toje srityje sudaro jo globėjas. CK 3.241 straipsnyje apibrėžiamos globos ir rūpybos institucijos. Šio straipsnio 2 dalyje teigiama, kad asmenų, teismo pripažintų neveiksniais tam tikroje srityje ar ribotai veiksniais tam tikroje srityje, esančių gydymo, auklėjimo ar globos (rūpybos) institucijose, globos ir rūpybos funkcijas atlieka atitinkama gydymo, auklėjimo ar globos (rūpybos) institucija tik tol, kol paskiriamas nuolatinis globėjas ar rūpintojas. Taigi šioje nuostatoje pažymima, kad institucijos gali atlikti globėjo ar rūpintojo funkcijas tik laikinai. CK 3.242 straipsnyje nurodyta, kad globėju ar rūpintoju gali būti skiriamas tik veiksnus šioje srityje fizinis asmuo ir tik tuo atveju, kai yra jo rašytinis sutikimas. Nors *de jure* įtvirtinta, kad asmens globėju gali būti tik fizinis asmuo, tačiau *de facto* neveiksnaus ar ribotai veiksnus asmens apgyvendinimas ilgalaikės globos institucijoje reiškia, kad socialinės globos namai tampa asmens globėju ar rūpintoju ilgą laiką ar net visą gyvenimą. Savivaldybės, kurios yra atsakingos už globėjų, rūpintojų ir pagalbą priimant sprendimus teikiančių asmenų veiklą, veiksnumo byloje dalyvauja kaip išvadą dėl asmens globėjo, rūpintojo paskyrimo teikianti institucija. Iki šiol egzistavusi praktika, kad, neatsiradus fizinio asmens, norinčio ir galinčio tapti asmens globėju ar rūpintoju, asmuo būdavo siunčiamas į ilgalaikės globos instituciją, kuri teismo sprendimu tapdavo jo globėja. Tokia praktika yra nesuderinama su taip siekiamais DeI tikslais. Ši asmenų grupė, kurių atstovas pagal įstatymą yra globos institucija, yra padedama į persikelti į bendruomenę galinčių gyventi asmenų eilės „užribį“, nes priešingu atveju, įstaiga negalės atsakyti už globotinio veiksmus, nes tokių įgaliojimų neturi paprasti įstaigos darbuotojai, kurie dirba bendruomenėje. Ir čia nekalbama apie riziką ar žalą, labiau pabrėžiama asmens galimybė laisvai judėti, gauti sveikatos priežiūros ar kitas paslaugas, kai atsiranda toks poreikis „čia ir dabar“. Atsižvelgiant į tai galima teigti, kad DeI nėra vien tik socialinės politikos pokytis, teisingumo politika taip pat turi būti keičiama.

2018 metų antroje pusėje SADM oficialiai informavo šalies savivaldybes, kad nuo 2019 metų sausio 1 dienos į ministerijai pavaldžias globos institucijas bus priimami tik tie asmenys, kuriems nustatytas specialusis nuolatinės slaugos ar nuolatinės priežiūros poreikis. Vadovaujantis šia nuostata, buvo pakeisti minėtų institucijų nuostatai. Taip pat nuo 2024 m. sausio 1 d. SADM numatė nebepriimti naujų darbingo amžiaus neįgalių asmenų, kuriems nustatyta proto negalia ar psichikos sutrikimai, institucinei ilgalaikiai socialinei globai į globos įstaigų, įgyvendinusių pertvarkos veiksmus, likusius nepertvarkytus stacionarius globos padalinius senyvo amžiaus asmenims. Nuo 2030 metų numatoma nebepriimti naujų asmenų, kuriems nustatyta proto

negalia ar psichikos sutrikimai, institucinei ilgalaikiai socialinei globai (stacionariuose globos padaliniuose) į jokiais socialinės globos įstaigas, kurių savininko teises ir pareigas įgyvendina ministerija. Asmenims, kurie dėl psichinės ar proto negalios visiškai negali orientuotis, judėti, savarankiškai tvarkyti asmeninio bei socialinio gyvenimo ir kuriems visą parą būtina socialinių paslaugų srities ir asmens sveikatos priežiūros specialistų pagalba, paslaugos galės būti teikiamos specializuotos slaugos ir globos padaliniuose.

Taigi šiais trimis terminais SADM numatė savo pavaldžių globos institucijų apimties mažinimo būdus, todėl neveiksniems ar dalinį veiksnumą turintiems asmenims neliko teisinio pagrindo patekti į stacionarias globos institucijas, jei nėra nustatyta specialiųjų poreikių. Nors neveiksnumo instituto panaikinimo tema yra ne mažiau aktuali Neįgalųjų teisių konvencijai įgyvendinti ir reikia atskiro tyrimo, tačiau bent jau šių dienų kontekste, esant dabartiniam teisiniam reguliavimui, neveiksnumą ar ribotą veiksnumą turintys asmenys tarsi praranda galimybę būti DeI proceso subjektais, nes globos institucijų atsakomybė lieka neginčijama ir asmuo turi likti ten, kur visą parą užtikrinama jo globa.

Pagalbos priimant sprendimus modeliai įvairiose šalyse yra vertinami kaip asmens veiksnumo ribojimo alternatyva. Kadangi asmens veiksnumo ribojimas aktualus tik teisiniams santykiams, t. y. liečia esamus ir potencialius riboto veiksnumo asmenis, svarbu pabrėžti, kad Konvencijos dvasia dėl pagalbos priimant sprendimus yra kur kas platesnė ir turi gilesnę prasmę nei veiksnumo atėmimas teisinėmis priemonėmis, dėl ko atsiranda tai, kad asmuo negali pats nuspręsti, ko jam ir koku būdu reikia. Konvencijoje apibrėžta pagalbos priimant sprendimus esmė pabrėžia kasdienį žmogaus gyvenimą ir jo sąveiką su aplinka.

2.3.3. Savarankiško gyvenimo ir įtraukties į bendruomenę įgyvendinimas posovietinio režimo šalyse

Kaip jau minėta analizuojant DeI sampratą, ji yra neatsiejama nuo Konvencijos nuostatų įgyvendinimo. Konvencija siekiama pakeisti iki jos atsiradimo gyvavusias negalios politikos paradigmas ir įtvirtinti nuostatas, kad žmonės su negalia yra teisių turėtojai ir žmogaus teisių subjektai (Degener, 2016). Šiandienėje Europoje į žmonių su negalia padėtį galima pažvelgti iš kelių skirtingų perspektyvų. Viena vertus, Konvencijos ratifikavimas įpareigoja valstybes prisiimti atsakomybę už joje įtvirtintų teisių užtikrinimą, tačiau, kita vertus, yra šalių, kur vis dar gajus sovietinis mentalitetas, todėl stipriai išsisknijusi globos įstaigų sistema sunkiai užleidžia vietą naujoms, modernioms, žmogaus teises užtikrinančioms paslaugoms.

DeI proceso rezultatyvumą ir kokybę galima pamatuoti per Konvencijos įgyvendinimo prizmę. Siekdama įvertinti Lietuvos, o kartu ir užsienio šalių, praktiką, darbo autorė atliko posovietinio režimo šalių Neįgaliųjų teisių konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimo analizę. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad dauguma socialistinį režimą išgyvenusių šalių neturi nuoseklių deinstitutionalizacijos planų, o konkretūs veiksmai daugiausia yra susiję su didelių globos institucijų išskaidymu bendruomenėse kuriant mažesnes institucijas – grupinio gyvenimo namus (Genienė, 2020). Tam, kad būtų iki galo įgyvendintos šio Konvencijos straipsnio nuostatos, reikia nemažų teisinės bazės, politikos ir praktikos pokyčių. Vizija, įtvirtinta Konvencijos 19straipsnyje, yra labai kontrastinga su neįgalių žmonių, kurie gyvena tam tikrose Europos šalyse ir yra apgyvendinti didelėse, dažnai atokiose institucijose ir turi mažai arba neturi jokių kontaktų su išoriniu pasauliu, situacija. Tokia žmonių segregacija jau savaime yra žmogaus teisių pažeidimas, nes asmenys neturi galimybių bendrauti su šeima ir draugais ar būti įtraukti į bendruomenės gyvenimą.

Kaip rodo praktika, bandymas įgyvendinti Konvencijos 19 straipsnio nuostatas baigiasi nesėkmingai. Viešojoje erdvėje vis labiau pastebimas diskursas, kad ES struktūriniai fondai yra naudojami netinkamai. 2020 m. pradžioje Europos savarankiško gyvenimo tinklas (angl. *European network of independent living* (ENIL)) padavė Europos Komisiją į teismą dėl DeI procesų Bulgarijoje, kai yra leidžiamas mini institucijų kūrimas, prieštaraujantis Konvencijos principams.

Europos Komisija remti DeI pradėjo šio amžiaus pradžioje – dar anksčiau nei posovietinio režimo šalys tapo ES narėmis (Estija, Latvija, Lietuva, Lenkija, Čekija, Slovakija, Slovėnija, Vengrija ES nare tapo nuo 2004-ųjų, Rumunija ir Bulgarija – nuo 2007-ųjų, Kroatija – nuo 2013-ųjų). Politinis spaudimas ir ES parama davė pagrindinį impulsą ir išteklių pradėti DeI procesus Vidurio ir Rytų Europoje 2000 metais (Mladenov ir Petri, 2019). DeI praktika dažnai neatitinka Konvencijos nuostatų dėl aptarto DeI sąvokos neįsisąmoninimo. Šis laukas yra stebimas ir kritikuojamas tokių didžiausių Europoje neįgaliųjų teisių aktyvistų – organizacijų: European network on independent living (ENIL), Human rights watch, Mental health Europe, Open society foundation, Centre for independent living – Sofia, Bulgaria, European Disability Forum, Inclusion Europe, Hungarian civil Liberties union. Mladenovas DeI „nesusipratimą“ įvardija reformos reformavimo (angl. *reform that need to be reformed*) poreikio terminu (Mladenov ir Petri, 2019). Tačiau nors DeI idėjos EK palaikomos nuo 2000-ųjų, 2007–2013 metų ES programinio finansavimo periodu mažiausiai 150 milijonų eurų buvo investuota į institucinę globą Vengrijoje, Latvijoje, Lietuvoje, Rumunijoje ir

Slovakijoje (Parker ir Bulic, 2013, p. 11–12). 2014–2020 paramos periodu investuojama į esamas ar statomas mažesnės institucijas Bulgarijoje, Latvijoje, Estijoje, Lietuvoje, Vengrijoje ir Slovakijoje (Parker, Angelova-Mladenova ir Bulic, 2016, p. 35). Grįžtant prie DeI ir Konvencijos nedalomumo, svarbu analizuoti jų įgyvendinimą tiek Lietuvoje, tiek kitose sovietinį režimą išgyvenusiose šalyse, kad būtų galima įvertinti bendrą įgyvendinimą.

Tarptautiniame tyrime, kuriame remiamasi daugiau nei 30 šalių duomenimis, taip pat pabrėžiama, kad perėjimas nuo institucinės globos prie bendruomeninių paslaugų yra netolygus, nuolat stringa ir įgyvendinamas per lėtai (Turnpenny, Petri, Finn, Beadle-Brown ir Nyman, 2018, p. 52). Daugeliu atvejų komentuojama, kad konkretūs DeI veiksmai yra įgyvendinami vykdant bandomuosius projektus ir apima tik konkrečius regionus, o neįgyvendinami visoje šalyje.

Konvencijos 19 straipsnio antroje dalyje nurodyta, kad žmonės su negalia privalo turėti galimybę gauti įvairias namuose ir bendruomenėje teikiamas paslaugas, įskaitant asmeninę pagalbą, būtiną padėti gyventi savo namuose ir integruotis į bendruomenę ir užkirsti kelią izoliacijai ar atskirčiai nuo bendruomenės. Apskritai tokia paslauga yra vadinama asmeninio asistento (angl. *personal assistance*) pagalba. Ši paslauga specifinė, nes asmuo, kuriam reikia pagalbos, tampa pačios paslaugos kuratoriumi, t. y. pats pasirenka ir apmoko asmeninį asistentą; pats kontroliuoja ir skiria užduotis, kurias asmeninis asistentas turi atlikti. Asmeninio asistento prieinamumas ir paslaugos teikimo trukmė numatoma atsižvelgiant į žmonių su negalia individualius poreikius.

Tačiau minėtos klaidos būdingos ne tik posovietinio režimo šalims. FRA (2019) atliko DeI kliūčių analizės tyrimą, kuriame vertino skirtingas Europos šalių – Bulgarijos, Suomijos, Airijos, Italijos ir Slovakijos patirtis DeI procese. Tyrimo rezultatai parodė, kad labai dažnai tam tikros žmonių su negalia grupės yra paliekamos už DeI proceso ribų. Kriterijai, pagal kuriuos asmenys skirstomi į „galinčius“ ir „negalinčius“ persikelti, yra amžius ir sutrikimo laipsnis. Paaiškėjo, kad DeI procesą valdantys subjektai mano, kad DeI yra netinkama vyresnio amžiaus ir sunkesnės negalios žmonėms. DeI procesai paprastai yra pradedami nuo žmonių, kurie, kaip manoma, yra savarankiškesni ir gali lengviau įsitraukti į bendruomenę, o vyresnio amžiaus ir sunkios negalios žmonės dažniausiai yra paliekami pabaigai. Šie faktai atskleidžia realybę, kad įgyvendinant DeI nėra tinkamai suprantamos ir naudojamos Konvencijoje įtvirtintos teisės, kurios taikomos visiems žmonėms, neatsižvelgiant jų amžių ir negalios sudėtingumą, todėl peršasi

išvada, kad DeI procesai yra įgyvendinami pasirenkant patogiausią ir, kaip manoma, efektyviausią variantą.

Kaip pažymi FRA (2019, p. 1), „tinkamų bendruomeninių paslaugų trūkumas yra pagrindinė kliūtis deinstitucionalizacijai apskritai“. Šioms kliūtims įveikti būtinos priemonės, atliepančios visų žmonių su negalia poreikius, ypač vyresnio amžiaus ir sunkesnės negalios asmenims. Tinkamų bendruomeninių paslaugų trūkumas yra dažniausia priežastis, dėl ko jauni žmonės patenka į institucijas arba lieka tėvų namuose. Pastebima, kad jauni žmonės su negalia, turintys galimybę mokytis, yra labiau linkę atstovauti savo teisėms ir garsiau reiškia norą gyventi nepriklausomai (FRA, 2019). Tuo tarpu asmenys, kurie dėl negalios sudėtingumo negali sau atstovauti, yra traktuojami kaip „netinkami“ gyventi bendruomenėje. Savęs atstovavimo ir neteisingų interpretacijų problemos ypač aktualios, kai kalbama apie tuos žmones su negalia, kurie negali verbališkai komunikuoti. Šiai problemai spręsti yra būtinos pagalbos priimti sprendimus paslaugos.

Kitas DeI neigimas yra susijęs su finansiniais ištekliais. Šalys dažnai pažymi, kad statyti naują paslaugų infrastruktūrą mažesnei grupei yra brangu ir kuo gyventojų skaičius mažesnis, tuo investicijos didesnės. Kai investicijos yra matuojamos remiantis ekonominio ir finansinio efektyvumo principais, atsiranda rizika, kad naujos investicijos yra ar bus naudojamos neatitinkant Konvencijos nuostatų. Kaip teigia Boaden (2007), dauguma Europos šalių investuoja į mažus grupinio gyvenimo namus, kuriais ir toliau yra palaikoma segregacija, atskyrimas ir gyvenimas pagal nustatytas taisykles. Apibendrinant skirtingų šalių DeI patirtį, galima teigti, kad esamas DeI įdirbis Europos mastu parodo pagrindines problemas, kurių įgyvendinant pertvarką reikėtų vengti. Visų pirma tai yra naujų institucijų kūrimasis, žmonių segregavimas pagal galinčius ir negalinčius gyventi bendruomenėje, reikiamų bendruomeninių paslaugų, o labiausiai – asmeninės pagalbos, trūkumas. Šių problemų atskleidimas DeI procese taip pat parodo užduotis, kurias suprasti turi užsakovas, t. y. jų vengti ir atsisakyti, taip pat ir turinį, sistemos dalis, kurios turi būti keičiamos siekiant įgyvendinti DeI tikslus.

Kaip teigia Dunajevs (2011, p. 47), deinstitucionalizacijos sąvokų skirtumai apsunkina ir daro keblią komunikaciją tarp socialinės politikos formuotojų ir vykdytojų, paslaugų gavėjų, paslaugų gavėjų atstovų, nevyriausybinių organizacijų, socialinių darbuotojų ir socialinių tyrėjų, o tai trukdo formuoti ir įgyvendinti visiems efektyviausią politiką.

Apibendrinant reikia pasakyti, kad reali praktika ir politika rodo, jog DeI samprata yra susiaurinta iki didelių institucijų išmontavimo, skaidant jas į mažesnius segmentus (Europos ekspertų grupė, 2012, p. 27; Duffy, 2012), o vartojamo termino paplitimas rodo, kad nėra skiriama pakankamai dėmesio

bendruomeninėms alternatyvoms vystyti. Atsižvelgiant į šiuos nesusipratimus, šiame darbe vartojama DeI sąvoka yra suprantama kaip perėjimas nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų įvairių sektorių paslaugų, užtikrinančių asmens su negalia teises gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam į bendruomenę. Kadangi institucijų sąvoka yra labai plati, šiame darbe kalbama apie socialinės globos institucijas, kuriose gyvena psichosocialinę negalią turintys asmenys.

Iki šiol pristatyta daugelis sėkmingos DeI strategijos įgyvendinimo kliūčių. Taikant agentūrizacijos principus ir sprendžiant šio reiškinio problemas kiekvienu sistemos lygmeniu turėtų būti įvardytos veikimo sąlygos, kuriomis įgyvendinant pertvarkos procesus būtų sprendžiami esminiai socialinės politikos trukdžiai. Jų veikimas turėtų būti numatytas bendradarbiavimo tarp skirtingų pertvarkos dalyvių procese, tačiau dabar reikia atsakyti į tokius klausimus: kas yra pertvarkos dalyviai? Kokiomis sąlygomis jie veikia? Kokie jų asmeniniai interesai prisidėti prie sėkmingo arba – priešingai – nesėkmingo pertvarkos proceso? Tolesnėje dalyje aptariami pagrindiniai pertvarkos dalyvių bruožai, o tyrimo dalyje atskleidžiamas jų veikimas pertvarkos procese.

3. INSTITUCINĖS GLOBOS PERTVARKOS DALYVIAI

Dar prieš 15 metų žmogaus ir negalios teisių aktyvistai teigė, kad „sudėtingą [globos] institucijų sistemą valdo skirtingi teisiniai subjektai, tačiau visoms įstaigoms būdinga socialinės atskirties ideologija ir žmogaus teisių neigimas, taip pat ir teisės į gyvenimą mažiausiai ribojančioje aplinkoje“ (Žmogaus teisių stebėjimo institutas ir kt., 2005, p. 5). Nuoroda į skirtingus teisinius subjektus suponuoja mintį, kad rigidiškų bruožų turinčios institucijos tapo pertvarkos įgyvendintojomis. Institucinės globos pertvarka – lėtas, kompleksinis ir sudėtingas procesas, įtraukiantis visas institucijas, atsakingas už socialinės apsaugos įgyvendinimą. Skirtingi sektoriai, arba, kitaip tariant, dalyviai, yra atsakingi už tam tikrą pertvarkos grandį – vieni formuoja politiką, skirsto ES ir VB lėšas, antri atsakingi už socialinių paslaugų koordinavimą, treči jas teikia, ketvirti „atiduoda“ klientus, penkti pataria ir konsultuoja, šešti kontroliuoja... Nors kiekvienas dalyvis iš esmės dėl priskirtų valstybės funkcijų turi konkretų savo vaidmenį, tačiau pertvarkos kontekste visi dalyviai yra priklausomi nuo vienas kito siekiamo rezultato ir paslaugų kokybės. Latvijos patirtis parodė, kad DeI procesui yra būtina nuolatinė ir didėjančio intensyvumo kooperacija ir koordinavimas tarp visų suinteresuotų šalių – skirtingų ministerijų, vietos savivaldybių, socialinių darbuotojų bei nevyriausybinų organizacijų ne tik politikos planavimo, bet ir jos įgyvendinimo fazėje (Rajevska, Silina ir Stavausis, 2016). Vienas iš DeI įgyvendinimo kriterijų yra kokybiškų paslaugų teikimas, todėl, kaip teigia Subačienė (2015), siekiant įvertinti socialinių paslaugų kokybę reikia vertinti ne tik rezultatą, bet ir procesą, darbuotojų požiūrį. Sutinkant su šiuo teiginiu svarbu pabrėžti, kad toks požiūris išplečia Konvencijos nuostatą, kur daugiausia dėmesio skiriama žmogaus su negalia pasirinkimui ir jo gyvenimo kontrolei. Formulė „patenkintas klientas – efektyvi paslauga“ ne visai atspindi DeI kontekstą, kuriame iš esmės kuriamos naujos, inovatyvios, dar nebandytos paslaugos, kurių kūrybinis procesas prasideda ne socialinio darbo metu, o vadovavimo DeI procesui metu, todėl svarbu, kad veikimas vyktų horizontaliu, įtraukiančiu visas suinteresuotas šalis ir asmenis būdu, nuo valdininko iki žmogaus su negalia. Darbo autorės nuomone, visi suinteresuotieji turi veikti vienu lygmeniu, kai vieni reflektuoja poreikius, kiti mąsto, kaip juos tenkinti, todėl pagrindinis akcentas tenka bendradarbiavimui, kooperacijai ir dalijimuisi žiniomis. Todėl sėkmingam DeI pagrindui įgyvendinti yra du variantai: „susiliejami“ sistema arba „atsikartojanti“ sistema. „Susiliejami“ sistema labiau pabrėžia visų suinteresuotų šalių veikimą vienoje terpėje, „atsikartojanti“ – reiškia, kad kiekvienu ekologinės

sistemos lygmeniu turi būti pakankamai mikrosistemų, galinčių ir gebančių atstovauti, reflektuoti ir keisti DeI veiksmus.

Šiame darbe skiriami penki pagrindiniai pertvarkos dalyviai: SADM, savivaldybės, NVO, pertvarkos ekspertai ir socialinės globos institucijos. Dalyvis šiame darbe yra suprantamas kaip tam tikras viešasis darinys, turintis konkrečias funkcijas ir atsakingas už šių funkcijų vykdymą. Pertvarkos dalyviai apibūdinti remiantis pertvarkos veiksmų plano įgyvendinimo atsakomybėmis. Tam, kad būtų galima geriau suprasti kiekvieno pertvarkos dalyvio į(si)traukimo svarbą ir jų veiklos ypatumus, toliau aptariamas jų vaidmuo nacionalinių teisės aktų kontekste.

3.1. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija

Ekologinėje sistemų teorijoje SADM veikia ir turi sąsajų su kiekvienu sistemos lygmeniu. Politikos formavimas susijęs su makrosistemos veikimu, socialinių paslaugų reglamentavimas yra egzosistemos dalis. SADM, įgyvendindama pavaldžių socialinės globos institucijų savininko teises, turi įtakos globos namuose gyvenančių žmonių su negalia mikro- ir mezosistemoms. Kita vertus, DeI procese SADM, pati būdama mikrosistema, turi ir kuria santykį su didesnėmis už save sistemomis, o iš santykio randasi įvairios patirtys, galinčios turėti lemiamą vaidmenį socialinės globos politikos transformacijai.

SADM vaidmuo institucinės globos pertvarkos kontekste yra kertinis. Visų pirma dėl ministerijai teisės aktų tvarka priskirtų funkcijų. Remiantis Socialinių paslaugų įstatymo 11 straipsniu, SADM yra atsakinga už valstybės socialinių paslaugų politiką. Ji teikia siūlymus Vyriausybei dėl valstybės socialinių paslaugų sistemos ir socialinio darbo vystymo krypčių ir rengia teisės aktų projektus, susijusius su socialinių paslaugų skyrimu, teikimu, kokybės standartais ir pan., kitaip tariant, atlieka teisės aktų reglamentavimo funkcijas. Vadovaujantis Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo 16 straipsnio 2 dalies 2 punktu, SADM yra atsakinga už žmonių su negalia socialinės integracijos politikos formavimą, jos organizavimą, koordinavimą ir kontrolę. Taip pat SADM, remiantis Nevyriausybių organizacijų plėtros įstatymu, yra atsakinga už NVO plėtros politikos formavimą, jos įgyvendinimą ir kontrolę, būklės įvertinimą.

Socialinių paslaugų įstatymo 19 straipsnyje teigiama, kad Vyriausybė ar jos įgaliota institucija, šiuo atveju SADM, steigia, pertvarko, reorganizuoja ar likviduoja ilgalaikę ar trumpalaikę socialinę globą teikiančias socialinės globos įstaigas, kurios reikalingos ne kiekvienos savivaldybės teritorijoje, todėl SADM yra jau pristatytų SGĮ savininko teises ir pareigas įgyvendinanti

institucija, kuri netiesiogiai yra atsakinga už daugiau nei šešių su puse tūkstančio asmenų deinstitutionalizaciją.

SADM, Vyriausybės⁹ įgaliojimu, pavesta koordinuoti Konvencijos įgyvendinimą. Šis įgaliojimas yra priežastis, kodėl pati ministerija, pagal agentūrų teoriją, yra traktuojama kaip užduoties vykdytojas, nes šiuolaikinis DeI judėjimas yra neatsiejamas nuo Konvencijos įgyvendinimo. Remiantis agentūrų teorija, SADM yra objektas, nustatantis bendras socialinių paslaugų organizavimo sąlygas kitiems pertvarkos dalyviams, kurios yra nepriklausomos nuo to, kokio pavaldumo dalyvis yra, tačiau paslaugų įgyvendinimo problema atsiranda tada, kai dalyvio veikimas yra lemiamas kitų veiksmų, kuriems daro įtaką ir minėtas pavaldumas, taip pat savarankiškosios – autonominės funkcijos, skirtingi įstatymai skirtingiems dalyviams, nevienodi finansavimo būdai ir pan. Dar vienas SADM išskirtinumas tas, kad ministerija turi potencialų lauką skirtingų pertvarkos dalyvių – mikrosistemų – „suvedimui į bendrą kontaktą“: savivaldybės, NVO, SGĮ kreipiasi į ministeriją prašydamos spręsti tam tikras problemas, teikia pasiūlymus dėl teisėkūros priemonių, paslaugų, finansavimo poreikių ir pan., o ministerija pasirenka strategiją atitinkamoms problemoms spręsti, pvz., organizuoti pavienius ar bendrus susitikimus, rengti konkursines priemones, reglamentuoti teisės aktus ir pan.

Apibendrinant galima teigti, kad SADM vaidmuo institucinės globos pertvarkoje yra dvilypis: viena, SADM, įgyvendindama pertvarką vykdo tarptautinius įsipareigojimus (atlieka agento vaidmenį), kita – SADM formuoja DeI politiką ir „nutiesia“ gaires jai įgyvendinti (atlieka užsakovo vaidmenį).

3.2. Savivaldybės

Tapačiai kaip ir SADM, savivaldybės turi prieigą prie visų ekologinės sistemos lygmenų. Savivaldybės pertvarkos dalyvių kontekste unikalios tuo, kad jos įgyvendina politiką įvairiuose veiklos sektoriuose (pvz., verslo, turizmo, infrastruktūros, sveikatos, aplinkos apsaugos, socialinės apsaugos ir kt.) ir jų veiklos kontekstas yra kur kas platesnis, palyginti su kitais pertvarkos dalyviais, kurie daugiausia veikia socialinės apsaugos sektoriuose. Nuo savivaldybės politikų ir valstybės tarnautojų (merų, tarybos narių,

⁹ Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2010 m. gruodžio 8 d. nutarimas Nr. 1739 „Dėl Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos fakultatyvaus protokolo įgyvendinimo“

administracijos) pozicijos priklauso jų veiklos prioritetai skirtingoms visuomenės grupėms.

Savivaldybių vaidmuo DeI procese yra kritinis, nes pertvarkos sėkmė priklauso nuo konkrečioje bendruomenėje esančių paslaugų proveržio. Šiuo atveju savivaldybės prisiima dvigubą atsakomybę: pirma – jos atsako už kokybiškų ir poreikius atitinkančių paslaugų teikimą, antra – jos yra bendruomenių, kurių „homeostazė“ sujaukiama (dėl kaimynystėje apgyvendinamų žmonių su negalia), dalis. Pirmoji pasaulyje DeI patirtis (JAV), kai asmenys iš psichiatrijos ligoninių buvo tiesiog „paleisti į gatvę“, nulėmė skaudžią vietos savivaldos patirtį, kuri jaučiama ir dabar – po kelių dešimtmečių. Wolff (1986) identifikavo, kad bendruomenės susirūpinusios dėl trijų pagrindinių problemų: žmonių su negalia pavojingumo, bendruomenės kontrolės ir paslaugų kokybės.

Remiantis Socialinių paslaugų įstatymo 13 straipsniu, savivaldybė yra atsakinga už socialinių paslaugų teikimą jos teritorijos gyventojams planuodama ir organizuodama socialines paslaugas, kontroliuodama bendrųjų socialinių paslaugų ir socialinės priežiūros kokybę. Savivaldybės funkcija taip pat yra vertinti ir analizuoti jos gyventojų poreikius, jais remiantis nustatyti socialinių paslaugų teikimo mastą ir rūšis, vertinti ir nustatyti socialinių paslaugų finansavimo poreikį. Vadovaudamasi Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo 16 straipsnio 6 dalimi, savivaldybės vykdo neįgaliųjų socialinės integracijos, neįgaliųjų specialiųjų poreikių tenkinimo vertinant asmens savarankiškumą kasdienėje veikloje ir teikiant bendrąsias ir specialiąsias socialines paslaugas, sąlygų neįgaliesiems integruotis į bendruomenę sudarymo ir bendradarbiavimo su neįgaliųjų asociacijomis srityse veiklą ir planuoja ją savivaldybės strateginio planavimo dokumentuose. Neįgaliųjų teisių konvencijos kontekste savivaldybės neturi privalomos funkcijos užtikrinti Konvencijos nuostatų įgyvendinimą vietos gyventojams. Vyriausybė tik rekomenduoja Lietuvos savivaldybių asociacijai pagal kompetenciją įgyvendinti Konvencijos nuostatas. Iš NVO pusės, savivaldybės taryba, atsižvelgdama į nustatytus tarptautinius prioritetus bei įvertinusi vietos bendruomenės poreikius, planavimo dokumentuose nustato ilgalaikius NVO plėtros tikslus, savivaldybės biudžeto lėšomis finansuotinas NVO veiklos sritis.

Atsakomybės už socialinių paslaugų teikimą problema kyla dėl savivaldybės autonomiškumo. Remiantis Vietos savivaldos įstatymo 6 straipsnio 12 dalimi, savivaldybės savarankiškoji funkcija yra socialinių paslaugų planavimas ir teikimas, socialinių paslaugų įstaigų steigimas, išlaikymas ir bendradarbiavimas su nevyriausybinėmis organizacijomis. Savivaldybės atsakomybė yra sudaryti sąlygas savivaldybės teritorijoje

gyvenančių neįgaliųjų socialiniam integravimui į bendruomenę. Savarankiškoji funkcija reiškia, kad ją įgyvendindamos savivaldybės turi Konstitucijos ir įstatymų nustatytą sprendimų iniciatyvos, jų priėmimo ir įgyvendinimo laisvę ir yra atsakingos už savarankiškujų funkcijų atlikimą. Šioje vietoje matoma ideologinių neatitikčių žmonių su negalia atžvilgiu, t. y., viena vertus, savivaldybės atsako už socialinių paslaugų teikimą jos gyventojams, kita vertus, savivaldybės yra pakankamai savarankiškos, kad galėtų nuspręsti: ar dalyvauti pertvarkoje, ar teikti bandomąsias (dar nereglamentuotas) paslaugas, ar „įsileisti“ į savo teritoriją ne savivaldybės žmones su negalia ir dar daug kitų klausimų, nuo kurių priklauso savivaldybės vaidmuo pertvarkos procese, t. y. pasyvus ar aktyvus, empatiškas ar savanaudiškas, nuoseklus ar fragmentiškas.

Remiantis agentūrų teorija, savivaldybės yra aiškiai atpažįstamos agentūros. Pirma, jos veikia išskirtinėmis, tačiau bendromis sąlygomis, jos veikiamos pagal valstybėje esamas taisykles ir ministerijų nurodymus, todėl kiekvienas ministro sprendimas gali turėti įtakos savivaldybės veikimui. Savivaldybės turi papildomą laisvę, kuri yra būtina agentūros koncepcijai.

3.3. Nevyriausybinės organizacijos

NVO vaidmuo pertvarkos procese yra esminis dėl jų turimos praktinės patirties (angl. *know-how*) ir, nors ši patirtis dėl pačių NVO ypatumų yra labai skirtinga, t. y. vienos vykdo žmogaus teisių advokaciją (makrolygmuo), kitos – teikia paslaugas (mikrolygmuo), trečios – vienija kitas NVO (mezo- ir egzolygmenys), ketvirtos turi visų veiklų bruožų, tačiau visi šie skirtingumai yra būtini bendram pertvarkos procesui, nes reikalingos žinios, naujovės, tarptautiniai žmogaus teisių standartai visose pertvarkos įgyvendinimo srityse.

Vadovaujantis Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo 16 straipsnio 7 dalimi, neįgaliųjų asociacijos atstovauja žmonių su negalia interesams ir padeda įgyvendinti jų integracijos priemones: organizuoja socialinės reabilitacijos paslaugų teikimą, žmonių su negalia poilsį, sportą, turizmą, kultūrinę veiklą, tarptautinį bendradarbiavimą. Perfrazuodami minėto įstatymo nuostatas savais žodžiais matome, kad NVO vaidmuo nėra būtinas, jos „padeda“ įgyvendinti žmonių su negalia integraciją. NVO pristatymas gana aptakus ir šalutinis, apimantis ne būtiniausių asmeniui veikti reikalingų, o aukštesnių poreikių įgyvendinimą, tačiau remiantis, pvz., Maslow poreikių hierarchija, žinoma, kad kol nėra patenkinti baziniai poreikiai, asmeniui nėra aktualūs ir kiti, aukštesni, pvz., savirealizacijos poreikiai. Nors, viena vertus, per turimą žmonių su negalia atstovavimo teisę NVO gali eskaluoti žmonių su negalia poreikius, ypač kai turimą patirtį sustiprina ir tarptautinis

bendradarbiavimas, tačiau, kita vertus, pasigendama NVO sprendimų priėmimo teisės, ypač pertvarkos kontekste. Ši neatitiktis ypač svarbi bendruomeninių paslaugų plėtrai – pavyzdžiui, jei konkreti NVO nori tapti naujo dienos centro savininkė, tai pertvarkos procese savivaldybė šią NVO turi atsirinkti kaip partnerį, todėl esminį sprendimą, kurdama partnerių atrankos nuostatus, lemia savivaldybė, o ne konkreti NVO. Organizuodamos savo veiklą, žmonių su negalia asociacijos bendradarbiauja su valstybės ir savivaldybių institucijomis ir įstaigomis, gali gauti šių institucijų ir įstaigų finansinę paramą.

Pagal veiklos tikslus skiriami du pagrindiniai NVO tipai (Banks ir Hulme, 2012, p. 24): **pasiuolos** (paslaugas teikiančios organizacijos) ir **paklausos** (lobistinės ir siekiančios daryti įtaką viešajai politikai). Vadovaujantis Nevyriausybinių organizacijų plėtros įstatymu, skiriamos: **grupinės naudos**, t. y. organizacijos, kurių veikla teikia naudą tik jų dalyviams, ir **nacionalinės NVO**, t. y. organizacijos, veikiančios vienoje ar keliose viešosios politikos srityse ir veiklą vykdančios Lietuvos Respublikos mastu. Pertvarkos atveju nacionalinės NVO gali daryti įtaką socialinių paslaugų politikai, kuri liečia visus šalies žmones su negalia, formuoti, tačiau žmonės su negalia, gyvenantys institucijose, paprastai nėra grupinės naudos organizacijų dalyviai, todėl, kol jie nėra šių organizacijų „sąrašuose“, jiems paslaugos negali būti teikiamos. Tai nėra esminė kliūtis, t. y. ji gali būti pakankamai greitai įveikiama, tačiau šioms problemoms spręsti reikia aiškaus koordinavimo ir informacijos sklaidos.

Nors agentūrų teorija užsimena, kad agentūros nėra trečiojo sektoriaus organizacijos, kurios siekia savo narystės tikslų, tačiau NVO narystės tikslai nėra esminiai, jos savo veiklą grindžia žmonių su negalia teisių atstovavimu ir paslaugų teikimu. NVO yra nepriklausomos organizacijos, tačiau jų veikla ribojama tiek formaliųjų taisyklių, kurios apibrėžtos teisės aktais, tiek neformaliųjų ypatumų, kurie plačiau atskleidžiami pirmajame šio darbo tyrime (6.1.5. skyrelyje).

3.4. Socialinės globos įstaigos

SGĮ vaidmuo yra neatsiejamas nuo DeI proceso, iš dalies SGĮ generuoja žmonių su negalia persikėlimo į bendruomenę srautus. SGĮ vaidmenį DeI procese ypač sustiprina institucionalizmo teorijos nuostatos. Institucijos apibrėžiamos kaip istoriniai įpročiai ir praktikos, kurios nustato veikimo sąlygas kaip savaime suprantamą faktą, kuris savo ruožtu formuoja ateities sąveikas ir derybas (Barley ir Tolbert, 1997, p. 99). Socialinės globos įstaigos daugelį dešimtmečių buvo neatskiriama socialinės globos ir psichikos

sveikatos priežiūros dalis, disponavo didele įtaka, ištekliais ir įgijo stiprią institucionalizmo galią, todėl reformuoti globos sistemą yra sunkus iššūkis (Genienė, Šumskienė, 2016, p. 86). Šiame darbe kalbama apie socialinės globos institucijas, kurių savininko teises ir pareigas atlieka SADM. Vyriausybės¹⁰ sprendimu, SADM įgyvendina 36 socialinės globos institucijų savininko teises ir pareigas. Geriausiai vizualiai matomas ir politikų transliuojamas pertvarkos objektas – konkreti socialinės globos įstaiga, kurios gyventojai perkeliama gyventi į bendruomenės teritoriją. Nors teisiniu požiūriu formuoti ar vykdyti socialinę politiką šiam pertvarkos dalyviui yra suteikta mažai teisių, tačiau moksliniais tyrimais įrodyta, kad šis dalyvis yra itin svarbus pertvarkos kontekste. Pavyzdžiui, Genienė ir Šumskienė (2016) teigia, kad SGĮ turi savanaudiškų ir asmeninių paskatų, o jų galią padeda išlaikyti turimi žmogiškieji, techniniai ir finansiniai ištekliai, kurie svarbūs argumentuojant veiklos efektyvumą. Taigi, SGĮ, kaip pertvarkos agentas, tuo pačiu pabrėžia ir savos veiklos efektyvumą, dėl ko sunku persiorientuoti į naujų bendruomeninių paslaugų plėtrą. Kaip parodė vienas iš šio darbo tyrimų, pertvarka buvo „pastatyta“ ant SGĮ administracijų neigiamų nuostatų pertvarkos atžvilgiu, dėl ko išsikreipė visas DeI įgyvendinimo procesas.

2014 m. nevyriausybininkų grupės vykdytas Konvencijos 19 straipsnio įgyvendinimas Lietuvos socialinės globos namuose atskleidė SGĮ lygmeniu dedamas pastangas išlaikyti „homeostazę“. Tyrimas atskleidė, kad informuotumas apie pertvarką įstaigose teikiamas hierarchiniu principu: didžiausia turima informacija disponuoja įstaigų savininko teises ir pareigas įgyvendinanti SADM, kuri koordinuoja, kokia informacija ir koku būdu perteikiama įstaigų vadovams. Tas pats principas išlaikomas įstaigos vadovams informaciją pateikiant darbuotojams, o pastariesiems – gyventojams, kuri yra pagrindinė tikslinė grupė. Remiantis agentūrų teorijos perspektyva, įvyko triguba informacijos asimetrija: SADM pasirinko, kaip ir kokią informaciją teikti SGĮ administracijai, administracija – darbuotojams, darbuotojai – gyventojams. Tokio disponavimo informacija būdas lėmė neigiamą pertvarkos supratimą – teigia tyrėjai, „įstaigose pastebimas didelis priešiškus DeI procesams ir stacionarios globos sistemos pertvarkai, juntamas lūkestis, kad reforma susikompromituotų“ (Psichikos sveikatos perspektyvos, 2015, p. 20). Kadangi SGĮ taip veikia ekologinė sistema, informacijos teikimo būdo pasirinkimas lėmė visų jos

¹⁰ Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2010 m. gegužės 26 d. nutarimas Nr. 627 „Dėl įgaliojimų suteikimo Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai įgyvendinti kai kurių biudžetinių įstaigų savininko teises ir pareigas“.

posistemių rigidiškumą ir nepaslankumą, pradedant administracija, kuri daugiausia veikia makrosistemos ratą, ir baigiant gyventojais (mikrosistema).

Nuo šio tyrimo rezultatų praėjo šešeri metai, įstaigos įkūrė per 30 grupinio gyvenimo namų, kurie tiesiogiai palietė beveik 300 žmonių su negalia gyvenimo kokybę. Kaip matysime toliau, darbo autorės empirinio tyrimo metu paaiškės, kad tiesioginiai pertvarkos veiksmai pakeitė kai kurių globos namų vadovų nuostatas, kurios, kaip ir minėjome prieš tai, daro įtaką tiek darbuotojams, tiek jų klientams. SGĮ darbuotojai ir vadovai šiuo metu jau tapę praktinės patirties (angl. „*know-how*“) turėtojais, konsultantais – teikia grįžtamąjį ryšį ministerijai apie pertvarkos sėkmės veiksnius ir kliūtis. Svarbu pažymėti, kad praktinei patirčiai didelę įtaką turi institucinės kultūros patirtis, kuri turi didelę jos „pernešimo“ į naują gyvenamąją infrastruktūrą riziką, tačiau, nepaisant to, darbuotojai mato žmonių SGĮ gyventojų pokyčius ir kliūtis bendruomenėje, todėl ši informacija yra ypač svarbi kuriant naujas bendruomenines paslaugas. Nors GGN steigimas yra susijęs su SADM, kaip SGĮ vadovo, o kartu ir užsakovo direktyviais pavedimais, tačiau verta sutikti, kaip ir matysime toliau tyrime, kad tokie veiksmai „priverčia“ globos namų administracijas ir jų darbuotojus pažinti žmogų su negalia per visai kitokią – ne paternalistinę, o jo įgalinimo prizmę.

Institucinės globos pertvarka yra neatsiejama nuo pokyčių tam tikroje globos įstaigoje. Nuo pat pertvarkos pradžios pokyčiai buvo lydimi nežinomybės. Nors pabrėžiamas vienas pagrindinis tikslas – žmonių su negalia gyvenimas bendruomenėje, tačiau institucinės globos pertvarka reiškė virtinę pokyčių, kurie iš pradžių buvo nežinioje dėl vadovavimo pozicijų išlaikymo, darbuotojų darbo sąlygų, darbo metodų, saugumo, bendruomenės pasirengimo. Nors pokyčio sąvoka dažnai atliepia siekiamą tikslą, tačiau institucinės globos pertvarkos proceso tikslas buvo per daug paviršutiniškas arba utopiškas, neatliepiantis „apačioje“ kylančių klausimų ir pokyčio tikslo.

3.5. Pertvarkos ekspertai

Pertvarkos ekspertų veikla prasidėjo 2015 metais, pertvarkos plano įgyvendinimo pradžioje. Remiantis nacionalinio ir regioninio lygmens pertvarkos procesų eksperto pareigybės aprašymais¹¹, ekspertai konsultuoja, vertina ir pataria projekto vykdytojui, partneriui, pertvarka suinteresuotoms institucijoms, organizacijoms ir asmenims regioniniais ir savivaldybių lygmens pertvarkos procesų valdymo klausimais, taigi pertvarkos ekspertai

¹¹ Patvirtintais Valstybės vaiko teisių apsaugos ir įvaikinimo tarnybos prie SADM direktoriaus 2017 m. vasario 20 d. įsakymu Nr. BV-12.

daugiausia veikia egzolygmeniu. Pažymima, kad pertvarkos eksperto pareigybė reikalinga, kad būtų kokybiškai įgyvendintos projekto veiklos regionuose, užtikrinti numatytų rezultatų ir rodiklių pasiekimą. Praėjusiame skyrelyje matėme, kad daugiausia įtakos SGĮ veiklai turi SADM, kaip politikos formuotoja ir kaip savininkė, tačiau jų veikimui mažai apčiuopiamos įtakos turi savivaldybės ir NVO. Trumpai tariant, savivaldybės siunčia savo gyventojus į SGĮ, o NVO atstovauja žmogaus teisėms, tačiau jos neturi jokių finansinių ar kitų priemonių, kaip galėtų „pakeisti“ SGĮ veiklą. Jos netgi gali tarpusavyje nebendrauti ir nebendradarbiauti, ką, beje, parodė ir vienas iš šio darbo tyrimų. Todėl pertvarkos ekspertai yra grandis, jungianti visus pertvarkos dalyvius. Čia taip pat galima paminėti didelę riziką, kuri galima dėl konkretaus asmens – „eksperto“, kurio darbo produktyvumas priklauso nuo jo turimų kompetencijų, motyvacijos, komunikabilumo ir netgi įtaigos įgūdžių. Pertvarkos ekspertas, kaip ir kiekvienas agentūrų teorijos agentas, gali siekti asmeninės naudos, kuri nebūtinai siejama su pasipelnymu, bet su didesniu lankstumu vienam ar kitam pertvarkos dalyviui.

Pertvarkos ekspertų pareigybių institucionalizavimas DeI procese atitinka tris agentūrizacijos bruožus: siekį sumažinti riziką, susijusią su informacijos asimetrija, lūkestį pasidalyti rizika ir gerinti paslaugų kokybę. Išskirtinis šio agento ypatumas, kad jam nurodytos užduotys ir suteiktos teisės dalyvauti visose ekologinės sistemos dalyse, t. y. ekspertas bendrauja tiek su žmonėmis, turinčiais negalią, tiek su paslaugų teikėjais ir koordinatoriais (savivaldybėmis, NVO ir SGĮ), tiek su politikos formuotojais (SADM), taip pat bendruomenėmis. Ekspertų vaidmuo yra itin svarbus, nes ekspertas, išvelgdamas oportunisto riziką ar netinkamą priemonių įgyvendinimą tarp agentūrų, gali apie tai pranešti pertvarkos užsakovui.

Apibendrinant pertvarkos ekspertų vaidmenį pasakytina, kad jis yra itin svarbus koordinavimo, agentūrų ir ekologinės sistemų teorijos požiūriu, tačiau ar jų atliekamos funkcijos ir užduotys pateisino pertvarkos problemų sprendimą, nagrinėjama tyrimo dalyje.

3.6. Pertvarkos dalyvių tapatumas

Kadangi DeI judėjimas, palyginti su stacionarios globos sistemos funkcionavimu, yra pakankamai naujas, galima teigti, kad pertvarkos dalyviai išgyvena naujojo savojo „aš“ ar „mes“ paiešką. Laisva valia ar spaudimu dalyviams tenka įgyvendinti pertvarkos veiksmus. Tapatumas šiame darbe suprantamas kaip subjektyvus savęs, kaip pertvarkos dalyvio, derinančio įvairius socialinius vaidmenis ir atsakomybes, supratimas. Nors tapatumas dažniausiai yra siejamas su konkrečios asmenybės, t. y. individo, identitetu ir

savimone, tačiau tapatumo ieškojimo bruožų galima rasti ir pertvarkos dalyvių kontekste. Dalyviai, atstovaudami tam tikroms grupėms ar organizacijoms, dažnai dalyvauja panašioje socialinėje sistemoje, kurią lemia profesinė patirtis, požiūris į negalios fenomeną, pasaulėžiūra. Kadangi šiuolaikinis deinstitutionalizacijos judėjimas kilo su Konvencijos atsiradimu, todėl daugeliui pertvarkos dalyvių poreikis yra suponuojamas, nuleistas iš viršaus, todėl yra labai svarbu ištirti, kaip vienas ar kitas pertvarkos dalyvis ar sektorius save atpažįsta visame procese. Štai kodėl yra svarbu kalbėti apie dalyvių tapatumą, t. y. suprasti, kaip išorinės, „atneštos“ (gal net „primestos“) idėjos gali paveikti konkretaus dalyvio suvokimą apie savo vietą pertvarkos kontekste. Tapatumas taip pat yra susijęs ir su negalios vertinimo modelių kaita, atskaitos (požiūrio) taško vertinant negalią skirtumais.

J. Marcia (1980) skiria keturis tapatumo lygmenis, kuriuos galima susieti su pertvarkos dalyvių pozicija dalyvaujant pertvarkos procese:

1) *Neaiškus tapatumas*. Tai situacija, kai dalyvis nėra įsipareigojęs kuriai nors sričiai, nesvarsto ir neigia poreikį mąstyti apie savo, kaip pertvarkos dalyvio, tikslus ir vertybes, nedaro jokių tvirtų veiksmų, kad įgyvendintų savo apsisprendimus. Toks dalyvis nesirūpina savo veiklos kryptingumu ir jaučiasi bejėgis ką nors pakeisti.

2) *Užsisklendimas*. Tai toks tapatumo lygmuo, kai dalyvis įsipareigodamas konkrečiai sričiai nesvarsto alternatyvų. Jis techniškai įgyvendina jam pavestas užduotis, asmeniškai jų neapmąstydamas. Tai ankstyvoji tapatumo stadija, kai yra gręžiamasi į lyderius, konkrečius pavyzdžius, kuriais norima sekti, tačiau dar nesvarstoma kodėl, tiesiog siekiama prestižo.

3) *Moratoriumas*. Tai pereinamoji būseną, kai pradedama aktyviai kurti savo tapatumą. Šis lygmuo pasižymi nestabilumu, jaučiama rizika ir greičiu, nes norima išbandyti kuo daugiau savo vaidmenų.

4) *Pasieltas tapatumas*. Šis lygmuo būdingas tiems dalyviams, kurie yra perėję tapatumo krizes, apmąstę ir tvirtai apsisprendę dėl savo veiklos kryptingumo. Šis lygmuo nėra baigtinis, dalyvis ir vėl gali pradėti ieškoti alternatyvų, jei ankstesni sprendimai pasirodo netinkami.

Pertvarkos dalyvių, išskyrus pertvarkos ekspertų, veikla nėra nauja. Visi turi konkrečios srities įdirbį ir dirba pagal nusistovėjusias veiklos formas, įstatymų suteiktas teises, laisves ir pareigas. Šie turimi ypatumai daro tiesioginę įtaką konkretaus dalyvio tapatumo formavimuisi pertvarkos procese. Tapatumo formavimuisi didelę įtaką daro santykiai, nulemti teisinio reglamentavimo tradicijų, kurios suformavo tam tikrą socialinės politikos įgyvendinimo hierarchiją. Hierarchijos mechanizmas – tai valdžios santykių naudojimas koordinuojant veikėjų veiksmus (Dunajevs, 2012, p. 48). Dunajevs (2012) išskiria dvejopą hierarchiją steigiančias institucijas: kurios

apriboja veikėjų teisę į savo veiksmų kontrolę ir kurios suteikia teisę į kitų veikėjų veiksmų kontrolę. Agentūrizacijos atveju ardoma ne tik tradiciškai nusistovėjusi hierarchijos sistema, bet ir formuojasi nauja. Dalyvis, turėjęs daugiau galių, jas po truputį praranda, o šalimais buvę neaktyvūs dalyviai įgyja vis daugiau galių DeI procese.

Už socialinės globos paslaugų organizavimą atsakingos dvi institucijos: SADM bei savivaldybės, t. y. institucijos, kurios organizuoja žmonių su negalia globą. Astrausko teigimu (2002), Lietuvos vietos savivaldos sistema susiduria su „užgniaužto savarankiškumo“ problema, kurios bruožai yra pernelyg didelis savivaldybių funkcijų detalizavimas įstatymuose, akivaizdus valstybinių funkcijų ir ribotai savarankiškų funkcijų dominavimas, perteklinis administracinis reglamentavimas. Kita problemų grupė kyla dėl nekonstruktyvių santykių tarp skirtingo valdymo lygių institucijų, kurie pasireiškia dėl formalių teisės aktų derinimo procedūrų, t. y. savivaldybės teikia pastabas ir pasiūlymus, tačiau nežino, ar į juos bus atsižvelgta. Santykius taip pat išderina savivaldybių vadovų priklausymas skirtingomis politinėms partijoms, dėl ko sunku susitarti dėl konkrečių sprendimų.

Valstybės kontrolė (2019) nustatė, kad valstybės institucijos atlieka tas pačias ar panašaus pobūdžio veiklas kaip ir savivaldybių institucijos. Tai susiję su teikiamų socialinių paslaugų analogiškumu, t. y. tas pačias paslaugas teikia tiek valstybės, tiek savivaldybių institucijos (pvz., socialinės globos paslaugos). Valstybės kontrolės atliekami auditai parodė, kad centrinės valdžios ir vietos savivaldos vykdomos tų pačių veiklos sričių funkcijos neužtikrina bendro ir efektyvaus sistemos funkcionavimo ir kokybiškų paslaugų teikimo, nes abiem valdžios lygiais funkcijos vykdomos atskirai, tarpusavyje mažai bendradarbiaujama, savivaldybėms trūksta centrinės valdžios vadovavimo, nustatytų tikslų ir reikalavimų. Remiantis šiomis išvadomis, taip pat institucinės globos pertvarkos kontekstu, kai valstybinės paslaugos perduodamos savivaldybėms, bei agentūrų teorijos teiginiais matyti, kad pertvarkos kontekste savivaldybės turi perimti valstybės funkcijas, tačiau tai nėra nauja praktika, o greičiau nusistovėjęs funkcijų dubliavimo modelis, kuris yra įprastas ir netikėtumų nekeliantis reiškinys. Savivaldybių vaidmuo atliekant skirtingas funkcijas (valstybines ir savarankiškąsias) socialinių paslaugų atveju yra vienodas, t. y. vadovaujamosi tais pačiais teisės aktais, paslaugų nustatymo, skyrimo ir nutraukimo tvarkos aprašais, o sprendimai priimami savivaldybių nustatyta tvarka. Valstybės kontrolės teigimu (p. 23), „Toks funkcijų paskirstymas, kai panašaus pobūdžio ir į tas pačias gyventojų grupes orientuotos funkcijos priskiriamos skirtingoms rūšims (valstybinėms ar savarankiškosioms), daro jų sistemą painią, išskaidoma atsakomybė ir finansiniai ištekliai. Esant tokiai sistemai, sudėtinga

tiksliai apibrėžti centrinės valdžios ir vietos savivaldos atsakomybės už veiklos rezultatus ribas, sistemiškai analizuoti ir vertinti problemas. Auditų rezultatai rodo, kad tokia funkcijų sistema nepadeda užtikrinti kokybiškesnių paslaugų gyventojams“.

Valstybės kontrolės atlikti tyrimai parodė, kad valstybė, priimdama sprendimą finansuoti savarankiškas savivaldybių funkcijas, nenurodo, kokiems konkrečioms poreikiams skiriamas finansavimas. Įgyvendinant Neįgalųjų teisių konvencijos nuostatas, SADM mano, kad savivaldybės visiškai savarankiškai negali įgyvendinti joms pavestos funkcijos. Kita vertus, nėra jokio kokybės kontrolės mechanizmo, kuris įpareigotų savivaldybes teikti grįžtamąjį ryšį dėl tikslinių dotacijų panaudojimo, t. y. nėra aiškinamasi, kokį poveikį turėtų atlikti skiriamas finansavimas, kokių rezultatų ar kokybės yra laukiama. Savivaldybės, atlikdamos valstybės pavestas funkcijas, atsiskaito valstybės institucijų nustatyta tvarka, tačiau informacija apie suteiktas paslaugas pateikiama kiekybine, o ne kokybine išraiška. Taigi tai, kad nėra aiškių tikslų, atskaitomybės ir kokybės standartų, lemia, kad nėra bendro supratimo, kokių veiklos rezultatų yra siekiama, todėl atsiranda skirtingų interpretacijų, finansuojamas procesas, bet ne rezultatas.

3 lentelė. Valstybės ir savivaldybių funkcijos (sudaryta autorės remiantis Socialinių paslaugų ir Vietos savivaldos įstatymais)

SOCIALINĖ APSAUGA		
Valstybės funkcijos	Savivaldybių funkcijos	
	<i>Valstybinės (perduotos)</i>	<i>Savarankiškosios</i>
Socialinė integracija		Sąlygų savivaldybės teritorijoje gyvenančių neįgalųjų socialiniam integravimui į bendruomenę sudarymas
Bendruomenių ir nevyriausybinų organizacijų plėtra		Bendradarbiavimas su nevyriausybiniėmis organizacijomis
Socialinių paslaugų teikimas (valstybės socialinės globos namai)	Socialinės globos teikimo asmenims su sunkia negalia užtikrinimas	Socialinių paslaugų planavimas ir teikimas, socialinių paslaugų įstaigų steigimas, išlaikymas

Funkcijų dubliavimas, susipynimas, nedalomumas sudaro prielaidas neaiškioms politikos įgyvendinimo kryptims (žr. 3 lentelę), t. y. vienais atvejais politika formuojama „iš viršaus į apačią“, kitais „iš apačios į viršų“, o kartais vyrauja hibridinis modelis, pasižymintis abiejų pirmųjų modelių kryptimis.

Vyriausybė dar 2012 m. pripažino, kad istoriškai paveldėta centralizuota stacionari neįgaliųjų socialinės globos sistema neskatina savivaldybių plėtoti socialinių paslaugų, užtikrinančių žmonėms su negalia dienos užimtumą, apgyvendinimą, laikiną šeimų atokvėpį, „apsaugotą būstą“, asmeninę pagalbą, būtiną gyventi šeimoje ir bendruomenėje. Tarp globos institucijų ir NVO matoma ryški neatitiktis – nesutariama dėl to, kas yra bendruomeninės paslaugos; kokie turi būti siekiami rezultatai; skirtingi interesai ir bendro tikslo stoka (Genienė ir Šumskienė, 2016).

Dar viena tapatumo problema – žmonių su negalia dalybos, ji atsirado dėl įstatyminio reglamentavimo. Socialinių paslaugų finansavimo nuostatos reglamentuojamos Socialinių paslaugų įstatymo aštuntajame skirsnyje, kurio 34 straipsnio 3 punkte nurodyta, kad socialinė globa suaugusiems asmenims su negalia ir vaikams su negalia (išskyrus asmenis su sunkia negalia) yra finansuojamos iš savivaldybės biudžeto lėšų. Kitame punkte pažymima, kad socialinė globa asmenims su sunkia negalia finansuojama iš valstybės biudžeto tikslinių dotacijų savivaldybių biudžetams. Socialinė priežiūra suaugusiems asmenims su negalia finansuojama iš savivaldybės biudžeto lėšų. Šiuo požiūriu valstybė prisideda prie sunkiausių asmenų globos teikdama pagalbą jų globai ir išlaikymui. Toks finansavimo modelis buvo tinkamas daug metų gyvavusiai institucinei globai, tačiau, mažinant institucinės globos apimtį ir „išskaidant“ institucijos gyventojus pagal jų savarankiškumą ir galimybes, matoma, kad didėja socialinės priežiūros paslaugų poreikis, todėl pravartu diskutuoti apie naujus iššūkius savivaldybių biudžetams ir dotacijų skyrimą ne globos, o priežiūros paslaugoms teikti.

Socialinių paslaugų įstatymo 38 straipsnio 4 punkte nurodyta, kad socialinės paslaugos asmenims, iki 2007 m. pradėjusiems jas gauti SGĮ, kurių savininko teisės ir pareigos yra perduotos savivaldybėms, finansuojamos iš valstybės biudžeto specialiųjų tikslinių dotacijų savivaldybių biudžetams, netaikant šio įstatymo aštuntojo skirsnio nuostatų. Taigi asmenys, kurie į stacionarias globos institucijas pateko iki 2007 metų, yra išlaikomi valstybės. Toks finansavimo mechanizmas lemia SADM ir savivaldybių dialogą principu „mūsų“ ir „jūsų“ gyventojai, o tai yra labai svarbi tapatumo dalis, nes į DeI procesą įsipina naudos ieškojimas, sąlygų kėlimas ir pan.

Vadinasi, pertvarkos dalyvių tapatumą lemia daugelis veiksnių – įstatymų ir tradicijų suformuoti hierarchiniai santykiai, suponuojantys „išsiskaidytas“ atsakomybes, žmonių dalybos, funkcijų dubliavimas, lemiantis atsakomybės permetimą. Šiuos aspektus panagrinėję giliau matytume, kad vienas iš sprendinių galėtų būti esamų negalios modelių „perkratymas“ atsirenkant ir perdėliojant kriterijus, kurie lemia dalyvių tapatumą pagal pasaulėžiūrą ir profesinę veiklą.

4. BENDRUOMENINIŲ PASLAUGŲ PLĖTRA

Strateginis institucinės globos pertvarkos tikslas – kurti kompleksiskai teikiamų paslaugų sistemą, kuri sudarytų galimybių kiekvienam asmeniui, turinčiam negalia, ir jo artimiesiems gauti individualias pagal poreikius paslaugas ir reikiamą pagalbą bendruomenėje. Todėl kompleksinė paslaugų sistema turi būti orientuota į individualumą, poreikių tenkinimą ir pagalbos teikimą bendruomenėje. Toliau šiame skyriuje bus aptariama bendruomeninių paslaugų samprata, padėsianti išgryninti kompleksinės paslaugų sistemos suvokimą, ir pertvarkos metu kuriamų paslaugų įvairovė, kuri turėtų užtikrinti tiek žmonių su negalia poreikių tenkinimą, tiek veikti kaip institucionalizacijos prevencija. Bendruomeninės paslaugos pertvarkos kontekste buvo ir yra teikiamos vykdant du didelius projektus. Pirmasis projektas – „Tvaraus perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų sistemos sąlygų sukūrimas Lietuvoje“, įgyvendintas 2015–2020 metais (toliau – pirmasis pertvarkos projektas), antrasis „Nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra“, įgyvendinamas 2020–2023 metais (toliau – antrasis pertvarkos projektas).

4.1. Bendruomeninių paslaugų samprata

Pirmasis žingsnis Lietuvos teisinėje bazėje dėl bendruomeninių paslaugų poreikio plėtros buvo įteisintas SADM ministro 2012 m. lapkričio 16 d. įsakymu Nr. A1-517 patvirtintose Neįgalių vaikų, likusių be tėvų globos vaikų, suaugusių neįgalių asmenų socialinės globos namų deinstitutionalizacijos strateginėse gairėse (toliau – gairės). Šiose gairėse įtvirtintas DeI siekis iki 2030 m. suformuoti nuoseklią ir koordinuotą pagalbos priemonių sistemą, kuri leistų kiekvienam asmeniui su negalia gauti jo poreikius atitinkančias bendruomenines paslaugas ir priemones, kurias užtikrintų visapusišką funkcionavimą bendruomenės gyvenime. Gairėse įtvirtinama paslaugų, kurios turi sutapti su asmens savarankiškumo lygiu, diferenciacijos svarba. Taigi yra pabrėžiamas pagalbos intensyvumas ir reikiamų paslaugų spektro amplitudė. Taip pat gairėse yra nurodytas tikslus asmenų su negalia gyvenamosios bendruomenės vaizdavimas, pabrėžiant, kad bendruomenėse turi būti realios įsidarbinimo ir užimtumo galimybės, integruoto ugdymo galimybės, dienos ir bendruomenės centrai ir kiti socialinių paslaugų centrai. Šiame teisės akte įvardijamos tikslios bendruomeninės paslaugos, susijusios su asmenų gyvenamąja vieta ir esamu savarankiškumo lygiu: „apsaugotas būstas“, savarankiško gyvenimo namai,

socialinės reabilitacijos centrai, grupinio gyvenimo namai, specializuoti slaugos ir globos namai. Taigi socialinės globos namai, kurie „priimdavo“ visas asmenų grupes gyventi „po vienu“ stogu, atsižvelgiant į deinstitutionalizacijos gaires, turėjo būti diferencijuojami į naujas paslaugas bendruomenėje, atsižvelgiant į asmenų savarankiškumo lygį. Vėlgi grupių diferenciacija suponuoja asmenų segregavimą, grupavimą – šiuo atveju – pagal savarankiškumo lygį. Svarbu pabrėžti, kad, remiantis Konvencija, bet koks segregavimas pažeidžia individualumo principus ir sudaro riziką kurti bendras, visiems vienodas paslaugas.

Bendruomeninės paslaugos, kaip nurodyta pertvarkos veiksmų plane, yra alternatyvios institucinei globai įvairių formų ir rūšių, aukštos kokybės bendruomenėje teikiamos socialinės, sveikatos priežiūros, švietimo, kultūros ir kt. paslaugos, kurios užtikrina asmens galimybę gyventi bendruomenėje ir gauti joje specializuotą pagalbą, atitinkančią individualius asmens ar šeimos poreikius, bei skatina paslaugos gavėjų savarankiškumą, įvairų dalyvavimą bendruomenėje ir socialinę įtrauktį. Šis apibrėžimas labiausiai apima socialinę sritį tiek, kiek tai yra susiję su institucinės globos alternatyvomis, tačiau sąvoka yra labai kompleksinė ir tarpsektorinė, kaip pabrėžiama, apimanti socialines, sveikatos priežiūros, švietimo, kultūros ir kitas paslaugas, o pagrindiniai teikiamų paslaugų principai yra kokybė, savarankiškumo skatinimas ir visapusiškas įsitraukimas. Šioje vietoje pravartu diskutuoti ieškant atsakymo į klausimą, kaip matuoti bendruomeninių paslaugų plėtrą, kuri atitiktų apibrėžime nurodytus kriterijus. Pertvarkos veiksmų plano įgyvendinimo rodikliuose nurodytas siekis – „Įsteigtų naujų bendruomeninių paslaugų įstaigų (savarankiško gyvenimo namų, dienos užimtumo, grupinio gyvenimo namų, psichosocialinės reabilitacijos ir pan.) bei apsaugoto būsto neįgaliems suaugusiems asmenims skaičius – 70“. Esant tokiam rodikliui bendruomeninį sąvokos aspektą galima paaiškinti tik lokaliu principu, t. y. naujų įstaigų steigimas bendruomenės teritorijoje. Kadangi minimos įstaigos atitinka socialinių paslaugų turinį, toliau jas analizuoti galima tik pagal socialinių paslaugų turinį, tačiau jis neatskleidžia tikrosios bendruomeninės paslaugos idėjos, atspindimos sąvokos išaiškinime.

Socialinių paslaugų įstatyme reglamentuotos socialinės paslaugos suformuluotos paternalistiniu būdu nepabrėžiant savarankiško gyvenimo ir asmeninių pagalbos priemonių. Įstatyme skiriamos dvi paslaugų rūšys – bendrosios ir specialiosios socialinės paslaugos, nuo kurių priklauso galimi paslaugų rinkiniai, kurie priskiriami įvertinus asmens savarankiškumo lygį, užuot vertinus jo pasirinkimą dėl savarankiško gyvenimo ir įtraukties į bendruomenę (Levickaitė ir Diržienė, 2018, p. 60).

Nagrinėjant ir lyginant sąvokas pagal bendruomenines ir institucines paslaugas, svarbiausias akcentas tarsi skiriamas paslaugų teikimo vietai – bendruomenėje ar institucijoje, tačiau angliškas bendruomeninių paslaugų sąvokos vartojimas (*community-based services*) labiau pabrėžią filosofinę paslaugų sistemos prasmę išskeldamas į priekį ne vietą, bet požiūrį, t. y. bendruomene grindžiamos paslaugos. Bendruomeninių paslaugų plėtrą analizuojant remiantis agentūrų teorija, svarbu pažymėti, kad agentūros, įgyvendinančios DeI veiksmus, juos turi projektuoti ne tik fizine, bet ir požiūrio įsisavinimo prasme, todėl yra svarbus agentūrų bendruomene grindžiamų paslaugų supratimas (ekologinis sistemos modelis).

Nagrinėjant įvairių užsienio šalių literatūrą ir Konvencijos šešėlinės ataskaitas, dažnai kritikuojama, kad šalys tik deklaravo / imitavo vykdžiusios deinstitutionalizaciją, o tikrovėje vietoj to sukūrė tokias pat, tik mažesnes institucijas, kuriose dominuoja ta pati institucinė kultūra, žmogaus teisių pažeidimai ir kt. Tokią situaciją geriau apibrėžia angliška *community-placement* sąvoka, kuri akcentuoja negalią turinčio asmens perkėlimą į fizinę vietą konkrečioje bendruomenėje, o ne bendruomeniškumu grindžiamą požiūrį.

Toliau šioje dalyje, remiantis norminiais teisės aktais, bus pristatomos bendruomeninės paslaugos, kurios DeI terpėje skirstomos į dvi rūšis: paslaugas, susijusias su apgyvendinimu, ir paslaugas, susijusias su tiesioginiu paslaugų teikimu, siekiant institucinės globos prevencijos. Bendruomeninių paslaugų plėtra liečia ne tik institucijose gyvenančius asmenis. Ne ką svarbesnė tikslinė grupė yra šiuo metu bendruomenėje gyvenantys asmenys, jų artimieji, šeimos, auginančios ir prižiūrinčios vaikus ar suaugusius asmenis su negalia. Iš to išeina, kad bendruomeninės paslaugos turi būti plečiamos ne tik suaugusiems asmenims su negalia, bet ir šeimoms, auginančioms vaikus, turinčius negalią. Šiuo atveju bendruomeninių paslaugų apimtis labai išsiplečia, nes apima ne tik asmens su negalia poreikius, bet ir jų šeimų ar artimųjų poreikius.

Gilinantį į tolesnę bendruomeninių paslaugų sampratą, pravartu yra geriau suvokti patį bendruomenės apibrėžimą. „*Perėjimas nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų*“ yra tapęs pertvarkos šūkiu. Šiame darbe jau aptarėme institucinės globos vaizdą, kurio pertvarkos tikslais siekiama atsisakyti. Perėjimas nuo taško „A“ į tašką „B“ sufleruoja siekiamą pokytį, tačiau šiandienėje socialinėje politikoje siekiamas pokytis yra menkai apčiuopiamas ir netgi sunkiai įvardijamas. Senosios sistemos virsmo pagrindas – institucionalizuotų žmonių su negalia „ištrauktis“ iš institucijų ir įtrauktis, reiškianti jų lygiavertį dalyvavimą bendruomenės gyvenime. Bendro socialinės įtraukties apibrėžimo nėra, daugelis autorių įtrauktį sinonimiškai

vartojama su integracijos, dalyvavimo bendruomenėje ir priklausymu bendruomenei sąvokomis. Simplican, Leader, Kosciulek ir Leahy (2015) apžvelgė pagrindinę literatūrą ir išskyrė dvi svarbiausias socialinės įtraukties modelio sritis – tarpasmeninius santykius ir bendruomenės dalyvavimą. Taikant ekologinę sistemą, kiekviena sritis apima santykių kategorijas (pvz., šeima ir draugai) ir dalyvavimą (pvz., užimtumas ir religija), santykių funkcijas (pvz., emociniai ir instrumentiniai), bendruomenės dalyvavimo laipsnį (pvz., buvimas ir susitikimai), santykių struktūras (pvz., trukmė ir abipusiškumas) ir dalyvavimo struktūras (pvz., pagrindinės ir segreguotos). Matyti, kad dalyvavimas bendruomenėje yra aiškinamas mikrosistemos rėmuose. Pažymėtina, kad šis modelis neišskiria tam tikrų santykių tipų, pvz., darbdavio ir darbuotojo, vyro ir žmonos. Socialinė įtrauktis taikoma visiems, pavieniams žmonėms su negalia, jų grupei ir plačiai bendruomenei, kuriems naudingas kitų dalyvavimas ir įtraukimas, nepaisant jų galimybių. Ekologinė sistema grindžiama prielaida, kad sustiprėjus vienai sričiai – sustiprės ir kita, t. y. didesnis dalyvavimas bendruomenės veikloje – stipresni socialiniai tinklai; stipresni tarpasmeniniai santykiai – didesnė prieiga prie bendruomenės ir dalyvavimas joje (Wilson, Jaques, Jognson ir Brotherton, 2016). Šiuo požiūriu, mikrosistemos stiprybė lemia mezosistemos stiprėjimą, pastaroji – egzosistemos augimą ir taip toliau. Tačiau reikia nepamiršti, kad socialinė įtrauktis aiškinama ne tik bendruomenės dalyvavimu, bet ir tarpasmeniniais santykiais. Nors globos institucijų sistema ir aršiai kritikuojama, tačiau reikia pripažinti, kad ten gyvenantys žmonės per daugelį metų gali būti suformavę tam tikrus santykius, kurie gali turėti lemiamą sprendimą asmenims persikelti gyventi bendruomenėje.

Socialinė atskirtis, vienetis ir draugų trūkumas gali kelti trigubą pavojų žmonėms su psichosocialine negalia (McVilly, Stancliffe, Parmenter ir Burton-Smith, 2006). Socialinė įtrauktis gali būti apibūdinama ne tik kaip buvimas bendruomenėje, bet ir turėjimas reikšmingų socialinių vaidmenų ir dalyvavimas vykdant socialinę veiklą (Hall, 2005). Dalyvavimas prasmingoje socialinėje veikloje daro didelę teigiamą įtaką psichosocialinę negalią turinčių asmenų vienišumui (Wilson, Stancliffe, Gambin, Craig, Bigby ir Balandin, 2015). Atlikti tyrimai rodo, kad viena iš didžiausių psichosocialinę negalią turinčių asmenų kliūtis reguliariai bendrauti su draugais yra kelionės įgūdžių stoka (Department of Health, 2011). Tuo remiantis galima kelti prielaidą, kad viena iš pertvarkos priemonių turėtų būti transporto paslaugų žmonėms su negalia plėtra ar lydinčio asmens pagalba (asmeninė pagalba). Draugystė ir tarpasmeniniai santykiai yra normali ir tikėtina gyvenimo būtinybė. Draugystė neatsiejama nuo draugiškumo, pagalbos, emocinės paramos, kuri skatina pasitikėjimą savimi ir kitais. Žmonių, turinčių psichosocialinę negalią,

bendravimo tinklai yra glaudžiai susiję su šeimos santykiais, panašios negalios asmenimis ir paslaugų teikėjais (Gilmore ir Cuskelly, 2014). Nors ryšiai su šeima ir paslaugų teikėjais nėra priskiriami prie tikrųjų draugystės ryšių, tačiau tyrimų įrodyta, kad šie ryšiai turi lemiamą poveikį negalią turinčių asmenų prierašumui, todėl šeima ir pagalbos profesionalai daro įtaką žmonių su negalia gyvenimo kokybei (Van Asselt-Goverts, Embregts ir Hendriks, 2015). Taigi ir vėl pabrėžiama mikrosistemos svarba. Atviroje darbo rinkoje dirbantys asmenys su negalia dažnai gyvena vieni arba su šeima ir be darbo nesinaudoja kitomis negalios užimtumo veiklomis. Todėl daugelis psichosocialinę negalią turinčių asmenų lieka atskirti, vieniši ir izoliuoti, remiantis Reindersu (2002), žmonių su negalia įtraukimas labiau priklauso nuo jų socialinių tinklų, o ne nuo teisių deklaravimo. Šiuo atveju mikrosistemos reikšmė nepalyginama su makrosistemos reikšme. Ši dilema ypač svarbi institucinės globos pertvarkos perspektyvai, kai ardomi daugelį metų nusistovėję tinklai, t. y. asmuo, kaip dėlionės dalis yra išimamas iš savo vientisumo, sąryšio su panašios negalios asmenimis, pagalbos personalu ir pan. Neturint gerai išvystytų ir palaikomų socialinių tinklų, žmonių su negalia įtraukties tikslai gali likti nepakankami (Wilson ir kt., 2016). Kaip rodo atlikti tyrimai, psichosocialinę negalią turintys žmonės mano, kad intymi draugystė galėtų vykti tik su tos pačios negalios asmenimis (Gilmore ir Cuskelly, 2014). Socialiai įtraukiančioms draugystės kliūtims priskiriami santykių nelygybės klausimai, kurie pasireiškia negalios neturinčių asmenų dominavimu žmonėms su negalia (Wilson ir kt., 2016). Fizinės aplinkos kliūtims priskiriamas gyvenimas per toli nuo draugų, transporto problemos, laiko trūkumas, nepakankami finansai, sveikatos problemos ir netinkama parama (Van Asselt-Govers ir kt., 2015). Šiuos aspektus svarbu akcentuoti vertinant naujų bendruomeninių paslaugų kūrimą, t.y. ar kuriant naują apgyvendinimo ar užimtumo infrastruktūrą yra sprendžiamos fizinės aplinkos problemos. Van Asselt-Goverts ir kt. (2015) pabrėžia, kad socialinė įtrauktis efektyviai vyksta remiantis bendruomenės palaikymu užimant svarbius socialinius vaidmenis, buvimą bendruomenėje, socialinių įgūdžių ugdymą, prasmingą veiklą ir pasirinkimą. Wilson ir kt. (2016), tirdami intelekto negalią turinčių asmenų socialinės įtraukties vardiklius, pateikė svarbią išvalgą, kad nors žmonės su negalia, būdami vienoje grupėje, yra vertinami kaip „atskirtieji“, tačiau patys tiriamieji įvardijo, kad įgijo ryšio jausmą per bendrą patirtį, tapatumą ir gyvenimą. Žmonės su negalia bendrą patirtį su kitais panašios negalios asmenimis įvardija per įvairius bendruomenės išteklius, pvz., lankymasis kine, boulinge, restorane, šventėse. Todėl galima daryti išvadą, kad žmonių su negalia tarpasmeninių tinklų kokybei didelę įtaką daro aplinka, kurioje

plėtojami socialiniai tinklai, todėl kuo bendruomeniškesnė socialinė aplinka, tuo socialiniai tinklai kokybiškesni.

Apibendrinant bendruomenės svarbą galima teigti, kad žmogaus su negalia įtraukimui svarbiausią įtaką daro tarpasmeniniai ryšiai su bendraminčiais ar tos pačios negalios žmonėmis, paslaugų teikėjais ir artimaisiais. Paslaugų teikėjų ir artimųjų ryšys su likusia bendruomenės dalimi taip pat yra itin svarbus, nes kuriama palankaus požiūrio terpė, kurioje asmenys gali nesijausti atskirti ar segreguojami. Bendruomenės materialinės infrastruktūros – švietimo, užimtumo, laisvalaikio, kultūros ir kt. – paslaugų išsivystymas taip pat turi lemiamą vardiklį, nes neįgaliems žmonėms, turint galimybių lankytis įvairiose veiklose, plečiasi socialiniai kontaktai, stiprėja tarpusavio ryšys, mažėja neigiamos visuomenės nuostatos. Negana to, tarp visų šių paslaugų organizacijų turi užsimegzti elementarus bendradarbiavimo ryšys. Kaip teigia patys paslaugų vartotojai, institucijų, teikiančių žmonėms, turintiems psichikos sutrikimų, būsto, įdarbinimo, sveikatos ir socialines paslaugas, bendradarbiavimas yra menkas – „nežino kairė, ką daro dešinė“ (Globali iniciatyva psichiatrijoje, 2005). Toks metaforiškas apibūdinimas suponuoja mintį, kad paslaugos yra suvokiamos ne kaip įvairovė, o kaip vienas mechanizmas, kurio darba priklauso nuo skirtingų paslaugų teikėjų bendradarbiavimo. Toliau šiame darbe aptariamos pertvarkos metu kuriamos naujos bendruomeninės paslaugos, analizuojamos tiek apgyvendinimo, tiek savarankiškumo ugdymo paslaugos. Šios paslaugos buvo ir yra diegiamos pertvarkos užsakovo (SADM) pavedimu, o jas teikia skirtingi pertvarkos dalyviai (savivaldybės, NVO ir SGĮ).

4.2. Su apgyvendinimu susijusios paslaugos

Idealiu atveju bendruomeninės paslaugos turi užtikrinti asmenų gyvenimą savo namuose. Istorinės aplinkybės, benamystės problema, veiksnio apribojimas, šeimos negalėjimas pasirūpinti vaiku su negalia dažnai lemia asmenų patekimą į institucinę globą. Stacionarios globos įstaigų sistema Lietuvoje yra socialinių paslaugų, susijusių su apgyvendinimu, monopolinė (Genienė ir Šumskienė, 2016, p. 75). Nesant alternatyvios apgyvendinimo infrastruktūros bendruomenėje, asmenys yra užprogramuoti ir toliau „keliauti stacionarioje globos paslaugų sistemoje“. Tikėtina, kad visų veiksmų, lemiančių asmenų apgyvendinimo paslaugų poreikio atsiradimą, išspręsti neina, turi būti sudarytos sąlygos asmenims gyventi bendruomenėje. Bendruomeniniu modeliu grįstos paslaugos gali būti įvertinamos palyginti su įstaigomis, kurias žmonės palieka, nes tai parodo santykinai aiškų vaizdą (Mansell, 2006).

Tam, kad žmonės su negalia iš atokių ir didelių įstaigų būtų grąžinami gyventi bendruomenėje, yra kuriama alternatyvi apgyvendinimo infrastruktūra:

Grupinio gyvenimo namai. Grupinio gyvenimo namai (GGN), kaip būsto ir paramos žmonėms su negalia galimybė, atsirado Kanadoje 1970 metais. Praėjus pusei amžiaus, šis modelis taikomas daugelyje šalių, Lietuvoje pirmieji grupinio gyvenimo namai įsteigti 2017 metais. GGN – vieta, kurioje paprastai apgyvendinama nuo 6 iki 10 žmonių, kuriuos visą parą globoja ir prižiūri personalas. Nors GGN anksčiau buvo laikomi kaip geriausia alternatyva pagerinti žmonių su negalia galimybes, dabar, žmogaus teisių aktyvistų manymu, tai nėra geriausias pasirinkimas. Nors didžiosios globos įstaigos galiausiai buvo vertinamos kaip žalingos, šiandien GGN ištiko toks pats likimas – jie laikomi pasenusiais, kenksmingais ir neatitinkančiais realių gyvenimo galimybių, asmenų teisių ir neįgaliųjų socialinės įtraukties. Tai aiškinama tuo, kad prieš penkis dešimtmečius atsiradusios inovacijos nebeatitinka besikeičiančios negalios politikos ir paslaugų įvairovės. Juose egzistuojanti globa ir priežiūra nesudaro galimybių asmens individualumui, t. y. asmuo lieka grupės dalimi, praranda tokį asmeniškumą, kokį jis galėtų turėti gyvendamas nepriklausomai.

Grupinio gyvenimo namų sąvoka aiškinama ir DeI apibrėžime. Kaip teigia Spagnuolo ir Earle (2017, p. 54), „deinstitucionalizavimas reiškia visų institucijų, įskaitant grupinio gyvenimo namus, kurios netinkamai apgyvendina protinę negalią turinčius žmones, uždarymą. Nesvarbu, ar įstaigoje gyvena 600 žmonių viename pastate, ar šeši priemiesčio vasarnamyje“. Kritikai GGN vadina „mini institucijomis“ ir teigia, kad jos egzistuoja bendruomenėje tik fizine prasme, tačiau pagalbos teikimas, įprastas kasdienis gyvenimas ir bendras laisvės, pasirinkimo ir orumo trūkumas išlieka tokie patys, kokie būtų patirti didelėje įstaigoje. Tai reiškia, kad asmuo neturi savo gyvenimo kontrolės ir galimybės rinktis, jam nėra sudaroma galimybė atstovauti sau ir dalyvauti bendruomenės gyvenime lygiai su kitais asmenimis. Labai svarbų vaidmenį šiuose namuose vaidina pagalbos profesionalai, t. y. socialinio darbo specialistai. Lemiamas sėkmės veiksnys – pačių darbuotojų ir bendruomenės nuostatos į esančius GGN. GGN, kuriuose nėra plėtojamos bendruomeninės veiklos ir esti priešiškus, patys darbuotojai tarsi labiau saviizoliuojasi, savo interesus iškeldami aukščiau gyventojų interesų, t. y. baimės patyrimas lemia savisaugą, o tokiu būdu užkertamas kelias integracijai. Tuo tarpu GGN, kuriuose dirba aiškias vertybes ir įgalinantį požiūrį turintys darbuotojai, patys greičiau „išlaisvėja“, įsilieja į bendruomenės veiklas, tuo pačiu keisdami bendruomenės narių nuostatas (Olivier-Pijpers, Cramm, Butinx, ir Nieboer, 2018).

Prisimenant antroje šio darbo dalyje pristatytas stigmos ypatybes, galima daryti prielaidą, kad kiekviena vieta, kurioje pagal tam tikrą išskirtą savybę grupuojami žmonės, tampa stigmatizacijos objektu. Taigi grupinio gyvenimo namai, kaip naujas tikslią paskirtį turintis pastatas, kuria prasnę bendruomenei, kuri linksta link stigmos. Goffmano (1986) teigimu, „išankstinis žinojimas“ – kai apie asmens stigmą žinoma iš anksto, „įkyrumas“ – kai stigma iš karto identifikuojama ir tai trukdo socialinėms sąveikoms ir „suvokiamas fokusuotumas“, kai „normalieji“ žino, kuriose gyvenimo srityse asmens stigma atima iš jo savybes, yra trys pagrindinės stigmos ypatybės. Bendruomenių pasipriešinimai, kurie kai kur šiame darbe minimi fragmentiškai, o tyrimo dalyje analizuojami giliau, atskleidžia stigmos koncentravimąsi ties grupinio gyvenimo namais, net jei jie dar tik planuojami.

Disability rights international (DRI) (2019) atliktame tyrime pristatoma Bulgarijos DeI patirtis. Pagrindinė tyrimo išvada – Bulgarija pakeitė didelius, senus namus pastatus mažesniais ir naujesniais, tačiau jie vis dar veikia kaip senosios institucijos. Tyrime labai vaizdžiai perteikiama institucijų kasdienybė – žmonės su negalia sėdi, linguoja, kramto nagus ar muša save. Visi vyrai nuskusti vienodai, o merginos apkirptos trumpai, nes taip darbuotojams lengviau tvarkytis. Pristatomas ir šokiruojantis darbuotojų požiūris, atskleidžiantis nuvertinantį ir globėjišką požiūrį į klientus. Plačiau nesigilinant į tyrimo rezultatus, žmogaus teisių aktyvistai siūlo priimti moratoriumą, draudžiantį GGN statybas.

Savarankiško gyvenimo namai. Savarankiško gyvenimo namai grupinio gyvenimo požiūriu mažai kuo skiriasi nuo pačių GGN. Skirtumas tas, kad savarankiško gyvenimo namuose nėra teikiama priežiūra visą parą. Lietuvoje pirmieji savarankiško gyvenimo namai buvo įsteigti 2005 metais. Juos įkūrė Lietuvos psichikos negalios žmonių bendrija „Giedra“. Savarankiško gyvenimo namai įkurti buvusioje mokykloje, Magūnų kaime, Švenčionių rajone. Kasmet Vilniaus miesto savivaldybė organizuoja viešuosius pirkimus savarankiško gyvenimo namų paslaugoms pirkti. Ten gyvenantys psichikos negalią turintys asmenys kasmet turi gyventi nežinioje dėl ateities perspektyvos, t. y. nėra užtikrinti, ar turės galimybę toliau gyventi tuose pačiuose savarankiško gyvenimo namuose.

Apsaugotas būstas. Apsaugotas būstas (angl. *sheltered housing*) yra skirtas žmonėms, kurie paprastai gali gyventi gana savarankiškai, tačiau jiems reikia nenuolatinės pagalbos ar palaikymo. Pagrindinis apsaugoto būsto uždavinys – palaikyti klientus reabilitacijos procese, kad šie nepatektų į institucijas (Ross, Holliman ir Dixon, 2016).

Apsaugoto būsto paslauga buvo išbandoma pirmojo pertvarkos projekto metu. Šia paslauga Lietuvos mastu pasinaudojo 22 asmenys. Į Socialinių

paslaugų katalogą ši paslauga buvo įtraukta 2019 m. gegužės 24 dieną. Remiantis katalogu, apgyvendinimas apsaugotame būste – tai asmens apgyvendinimas ir pagalbos suteikimas namų aplinkoje, reikalingų paslaugų organizavimas bendruomenėje, siekiant kompensuoti, atkurti, ugdyti, palaikyti ir plėtoti asmens socialinius ir savarankiško gyvenimo įgūdžius. Tačiau nors apsaugoto būsto paslauga atsirado Socialinių paslaugų kataloge ir numatytas teisinis šios paslaugos teikimo reglamentavimas kiekvienoje savivaldybėje ir tai atrodė tarsi puikus projekto tęstinumo pavyzdys, kuris buvo įtvirtintas nacionaliniuose teisės aktuose, tačiau ši paslauga ir toliau buvo įtraukta į bandomųjų paslaugų sąrašą antrajame pertvarkos projekte. Užtikrinti šios paslaugos tęstinumą yra be galo svarbu, nes kalbama apie žmogaus gyvenamąjį būstą ir riziką pasibaigus projektui – jo netekti. Tačiau paslaugos tęstinumas šiuo atveju buvo užtikrinamas ne teisinėmis priemonėmis, o perėjimu iš vieno projekto į kitą. Taigi šiuo atveju nebuvo vadovautasi teisinės sistemos principais, sudarančiais galimybių asmenims nuolatos gyventi apsaugotame būste, kur tokia teisė garantuojama Socialinių paslaugų kataloge.

Apibendrinant bendruomeninių paslaugų, susijusių su apgyvendinimu, plėtrą, reikia konstatuoti, kad jos visos susiduria su transinstitucionalizacijos rizika. Visų pirma, asmenys neturi galimybės pasirinkti savo gyvenamosios vietos, rinktis, kur ir su kuo jie nori gyventi. Antra, asmenys yra segreguojami ir apgyvendinami pagal savarankiškumo lygį, neatsižvelgiant į individualią jų situaciją. Trečia, nėra įteisinto kokybės stebėsenos ir kontrolės mechanizmo, kuri leistų stebėti tiek paslaugos teikimo tikslų įgyvendinimą, tiek asmens evoliuciją, kuri realiai asmeniui leistų keisti paslaugas rūši ar tipą.

4.3. Bendruomeninės paslaugos, nesusijusios su apgyvendinimu

Stacionarių globos institucijų gyventojai beveik visas paslaugas gauna „po vienu stogu“. Centralizuotas maitinimas, sveikatos priežiūra, kirpyklos, kultūriniai ir dienos užimtumo renginiai ir kt. organizuojami vienoje didžiulėje globos įstaigos infrastruktūroje. Vienas iš pertvarkos siekių – išardyti tokią institucinę kultūrą, todėl įvairių sektorių samplaiką norima išgyvendinti, kad minėtos paslaugos asmenims būtų pasiekiamos bendruomenėje. Čia svarbu akcentuoti paslaugų pasiekiamumą, o ne jų organizavimą, nes šiuo būdu bendruomenės ištekliai vėl yra koncentruojami į specialų pritaikymą, tam tikrų paslaugų organizavimą ir pan. Toliau šiame skyrelyje pristatomos pertvarkos metu išbandytos paslaugos, nesusijusios su

apgyvendinimu, kurios skirtos padėti išlaikyti žmonių su negalia savarankiškumą ir dalyvavimą bendruomenės gyvenime.

Asmeninis asistentas. Asmeninė pagalba yra svarbi žmonių su negalia įgalinimo, savarankiškumo ir dalyvavimo priemonė, kuri atsirado kaip jų aktyvios kovos ir judėjimo už savo teises rezultatas (Jenhaug ir Askheim, 2018). Asmeninė pagalba tapo pagrindine sąlyga pasiekti „pasirinkimo ir kontrolės“ viziją, kuri neatsiejama nuo teisingo savarankiško gyvenimo supratimo įgyvendinimo (ENIL, 2015). Asmeninė pagalba yra įrankis, įgalinantis asmenį su negalia savarankiškam gyvenimui (Mladenov, 2019).

Asmeninio asistento paslaugų organizavimo ir teikimo bei asmeninio asistento veiklos gairėse, patvirtintose Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2018 m. kovo 2d. įsakymu Nr. A1-83, asmeninio asistento paslauga yra apibrėžiama kaip namų ir viešojoje aplinkoje (palydinti ir komunikuojanti) individualiai asmeniui teikiama pagalba, padedanti įgalinti asmenį būti savarankišką ir užtikrinanti svarbiausias asmens gyvybinės veiklos funkcijas (asmens higiena, mityba, judumas / mobilumas, socialiniai santykiai ir aplinka). Šios paslaugos suprantamos kaip individualizuotos bendruomeninės paslaugos neįgaliesiems ir nėra reglamentuojamos Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymu.

Žvelgiant į paslaugos turinį, asmeninis asistentas privalo užtikrinti svarbiausias paslaugos gavėjo gyvybinės veiklos funkcijas, tačiau asmeninio asistento funkcija yra kur kas gilesnė, t. y. asmeninė pagalba yra pagrindinė priemonė žmogui, turinčiam negalią, įgyvendinti pagrindines Konvencijoje kodifikuotas teises – savarankiškumą, pasirinkimo laisvę bei visavertį dalyvavimą visuomenės gyvenime (Brennan, Rice, Traustadott ir Anderbergc, 2017).

Laikinas atokvėpis. Kaip visuomenė mes visada priklausėme nuo šeimos narių emocinės pagalbos ir paramos vyresniems tėvams, seneliams ir kitiems šeimos nariams. Šeimos nariai, nuolat auginantys ar prižiūrintys asmenį su negalia, dažnai patiria vadinamąją „netikėtą globėjo karjerą“ ir susiduria su daugialypėmis, sudėtingomis ir stresinėmis gyvenimo situacijomis, kurios gali turėti svarbių padarinių (Roberts ir Strucmeyer, 2018). Globėjo vaidmenį atlikti dažnai tampa sudėtinga, nes šį vaidmenį reikia suderinti su kitais asmeniniais įsipareigojimais – vaikų auginimu, santykiais ir karjera (Connidis, 2010). Nors tėvų pareiga iki pilnametystės rūpintis savo vaikais, tačiau kai vaikas turi negalią, tėvai nebėra tokie savarankiški, nes jie yra priklausomi nuo savivaldybės teikiamos paramos ar paslaugų (Jenhaug ir Askheim, 2018). Atsidavimą globėjo vaidmeniui dažnai sustiprina meilės, abipusiškumo, dvasinio išgyvenimo ir pareigos jausmas. Daugelis globėjų padarė didelę asmeninę auką, kad išlaikytų savo šeimos narius namuose,

dažnai išsiugdydami ištvermingumą ir atsparumą (Park, Butcher ir Mass, 2004). Atsparumas atsiranda nuolat derinant globėjo vaidmenį ir pareigas su patiriamu stresu ir savarankiškumu. Globėjo atsparumas gali būti vadinamas sėkmingų neformalių ir formalių įveikimo strategijų suderinimu pereinant nuo naštos prie atsparumo perspektyvos (Ross, Holliman ir Dixon, 2003).

Globėjo atsipalaidavimas gali būti vienas iš būdų, kaip globėjas galėtų skirti laiko sau, išvengti perdegimo sindromo ir globotinio atidavimo gyventi globos institucijoje. Tyrimai rodo, kad atokvėpio paslaugos suteikimas turi apčiuopiamą naudą globėjams, globotiniams ir šeimos nariams. Tyrimas, atliktas 2013 m., parodė (ARCH), kad 85 proc. globėjų neturėjo jokios bendruomeninės pagalbos prižiūredami asmenis su negalia savo namuose, beveik pusė jų (45 proc.) turėjo psichikos sveikatos problemų, daugeliui jų reikėjo emocinės paramos ir laikino atokvėpio. Asmenys, gyvenantys stresinėse situacijose, gali išgyventi perdegimo sindromą, todėl pagalbos paramos tinklo veikimas gali padėti prisidėti prie sudėtingų situacijų valdymo šeimoje. Neveikiant pagalbos tinklui (mikro- ir mezosistemoms), negalia turi lemiamą įtaką ne tik paties asmens, turinčio negalią, bet ir jo artimojo izoliavimui, išgyvenimams, sveikatos problemoms bei galimybėms dalyvauti bendruomenės gyvenime.

Socialinės dirbtuvės. Socialinės dirbtuvės – vieta, kur žmonės su negalia užsiima įvairiais amatais (pvz., gamina gaminius iš molio, medienos ar tekstilės medžiagų) arba teikia paslaugas (pvz., skalbimo, aplinkos tvarkymo). Socialinės dirbtuvės, kaip ir kuriama su apgyvendinimu susijusi infrastruktūra, yra kritikuojamos dėl žmonių su negalia segregacijos pagal užimtumo formas. Kaip teigia Ruškus (2020, para. 7), „grupiniai gyvenimo namai ir socialinės dirbtuvės tik atkartoja segregacinį globos institucijų modelį, nes negalią turintys žmonės netampa lygiateise visuomenės dalimi. Nei grupiniai gyvenimo namai, nei dirbtuvėlės niekaip nesprenžia visų globos namuose, į kuriuos eilės tik auga, gyvenančių klausimo, kaip ir niekaip nesprenžia šeimose, su tėvais gyvenančių negalią turinčių žmonių socialinės įtraukties klausimo“.

4.4. Apibendrinimas

Planuojamų paslaugų įvairovė pasiūlo patekimo į dideles globos institucijas prevencijos kryptis. Atsiranda paslaugos, susijusios su apgyvendinimu, kur asmenys, turėdami tam tikrą savarankiškumo lygį gali apsigyventi ir gauti jų poreikius atitinkančias paslaugas. Šalia to – kuriamos paslaugos, susijusios su užimtumu: dienos užimtumo centrai – asmenims negalintiems dirbti, socialinės dirbtuvės – asmenims, kurie dalį dienos galėtų

prisidėti prie tam tikro produkto sukūrimo ar paslaugos teikimo, įdarbinimas su pagalba – asmenims, kurie gali dirbti atviroje darbo rinkoje, tačiau kuriems reikalinga prevencinė pagalba. Tačiau būsto ir užimtumo klausimai yra tik du iš daugelio kasdienio gyvenimo elementų. Tarp „darbas-namai-darbas“ trajektorijos žmonės pietauja, eina apsipirkti, moka mokesčius, lankosi kine, dalyvauja kultūriniame ir politiniame gyvenime, kuris negali būti niekaip užpildytas socialinių paslaugų įvairove ir kokybišku šių paslaugų turiniu. Vienas iš lygiaverčių planuojamų veiksnių šioje reformoje yra pačios bendruomenės elementas, kuris yra neatsiejamas nuo kasdienio kontakto su konkrečios bendruomenės gyventojais – kontakto, atsitinkančio prasilenkiant gatvėje, apsiperkant, lankantis kirpykloje, vietos kavinėje.

Pertvarkos metu kuriamos ir teikiamos įvairios su asmens apgyvendinimu, dienos užimtumu ar asmenine pagalba susijusios paslaugos. Norminiuose teisės aktuose jos vadinamos bendruomeninėmis paslaugomis, tačiau pačiuose teisės aktuose esantis bendruomeninių paslaugų apibūdinimas yra labai platus, susideda iš įvairių savarankiško gyvenimo dėmenų, kurių, deja, negalima įvertinti kalbant apie pertvarkos metu kuriamas paslaugas. Institucinės globos pertvarkos eiga šalyje rodo, kad pertvarkos priemonėmis masiškai steigiami grupinio gyvenimo namai bei socialinės dirbtuvės, kurios yra sistemos kritikų vertinamos kaip tos pačios „mini-institucijos“, segreguojančios ir užkertančios kelią visaverčiam žmonių su negalia dalyvavimui bendruomenės gyvenime, todėl kyla klausimas, kodėl pertvarkos planai šalyje ignoruoja žmogaus teisių aktyvistų pasipriešinimą steigti specialias institucijas? Galima daryti prielaidą, kad segreguojančių institucijų kūrimas paremtas kiekybine pertvarkos nauda, kurią galima išreikšti sumažėjusiu gyventojų skaičiumi didelėse globos institucijose. Dunajevas, dar prieš dešimtmetį tyrinėdamas Lietuvos asmeninių socialinių paslaugų plėtrą, patvirtino, kad paveldėta stacionarios globos sistema nebuvo radikaliai reformuojama, ją ardant (deinstitucionalizuojant), bet įgyvendinant tam tikrus institucinius pokyčius paveldėta sistema buvo pritaikyta naujoms aplinkybėms (2011, p. 216). Apibendrinant bendruomeninių paslaugų svarbą galima teigti, kad nors jos ir įvairios, tačiau dalis jų neatitinka Neįgaliųjų teisių konvencijos dvasios ir principinių idėjų, todėl specialių institucijų kūrimas jau nuo pat pradžios iškreipia pertvarkos procesą kaip netinkamą.

5. TYRIMO METODIKA

Siekiant įgyvendinti tyrimo tikslą ir uždavinius, buvo atliktas trijų etapų tyrimas, derinant kiekybinius ir kokybinius tyrimo metodus. Tyrimo metu buvo analizuojamos ekspertų nuomonės, atlikta dokumentų analizė ir atvejo studija. Bendra tyrimo metodikos schema paremta agentūrų ir ekologinės sistemų teorijų idėjomis apie kompleksinį sistemos veikimą. Tyrime terminas „DeI“ sinonimiškai vartojamas su terminais „institucinės globos pertvarka“ ir „pertvarka“, nes šie terminai yra geriau suprantami ir atpažįstami pertvarkos dalyvių.

Institucinės globos pertvarkos veiksmai ir bendruomeninių paslaugų plėtra buvo tiriami kaip skirtingų visuomenės grupių – pertvarkos dalyvių, mikrosistemų – tarpusavyje sąveikos, kurios sudaro tam tikrą sistemą, procesas, lemiantis atitinkamą turinį ir poveikį įvairiais sistemos lygmenimis – mikro-, mezo-, egzo- ir makroposistemėse. Vykstantis procesas laiko skalėje keičia chronosistemą, kuri apibūdina tam tikros sistemos kismą laike, t. y. rodo pokytį. Kadangi institucinės globos pertvarkos ir bendruomeninių paslaugų plėtros veiksmai visuomenėje dažnai atliekami fragmentiškai, t. y. įvairios institucijos, bendruomenės, žiniasklaida vaidina skirtingus vaidmenis, todėl kokybinių ir kiekybinių metodų taikymas tiriamą procesą leidžia teigti esant homogenišką. Skirtingų tyrimo metodų derinimas taip pat leidžia įveikti tam tikrų metodų taikymo trūkumus; surinkti įvairią ir turiningą medžiagą apie analizuojamą socialinį reiškinį; pagrįsti tyrimo rezultatus skirtingais duomenų šaltiniais.

Tyrimo metu pertvarkos procesas buvo nagrinėjamas įvairiais pjūviais pertvarką tiriant tiek plačiame (makro- ir egzosistemų) kontekste, kuris apima planavimo ir koordinavimo etapus, tiek konkrečiu atveju, siekiant pertvarkos procesus pamatyti „gyvai“ konkrečioje bendruomenėje (mezo- ir mikrolygmeniu).

I. Pirmasis empirinio tyrimo etapas

Pirmojo tyrimo etapo **tikslas**: išanalizuoti pertvarkos eigą remiantis įvairių dalyvių įsitraukimo į pertvarkos procesą ypatumais.

Institucinės globos pertvarkos sėkmė yra neatsiejama nuo skirtingų pertvarkos dalyvių partnerystės, aktyvaus įsitraukimo ir dalyvavimo DeI procese, nes šiame etape skirtingi dalyviai tampa priklausomi vienas nuo kito, o ir pati DeI eiga priklauso nuo pertvarkos dalyvių, todėl tiriant šių grupių

dalyvavimo pertvarkos procese veiksnius, galima taip pat iširti pertvarkos rezultatus.

Pirmojo tyrimo etapo uždaviniai:

1.1. Išanalizuoti pertvarkos dalyvių išitraukimo į proceso planavimą, eigą ir vertinimą ypatumus.

1.2. Iširti skirtingų dalyvių tarpusavio ryšius ir sąveikas pertvarkos procese.

1.3. Atskleisti pertvarkos eigą, pasiektus rezultatus ir pagrindinius trukdžius iš dalyvių perspektyvos.

Planuojant šio darbo empirinį tyrimą nuspręsta analizuoti pertvarkos srityje dirbančių pertvarkos dalyvių atstovų – ekspertų – nuomones apie pertvarkos veiksmingumą. Ekspertas – mokslo, meno ar kitų sričių žinovas, kviečiamas atsakyti į klausimus, reikalaujančius specialių žinių (Tarptautinių žodžių žodynas, 1985). Ekspertų apklausa yra ypač naudingos vertinant politikos pokyčius ir aiškinant pokyčio procese kylančias problemas (Maestas, 2016; Levick ir Olavarria-Gambi, 2020). Ekspertų nuomonė naudinga kuriant reitingus, kai siekiama pamatuoti „problemų problemą“ (Overland ir Juraev, 2019). Ericsson, Charness, Feltovich ir Hoffman (2006) teigimu, ekspertizė įgijama dviem būdais. Pirmu atveju ekspertizė atsiranda dėl praktinės bendruomenių nuosavybės, todėl šiuo požiūriu ekspertizė yra socialiai sukonstruota – mąstymo priemonės yra bendrai kuriamos socialinėse grupėse, kuriose kartu apibrėžiama ir įgijama patirtis tam tikroje srityje. Antru atveju ekspertizė atsiranda dėl sąmoningo eksperto žinių gilinimo ir patirties kaupimo plačiame kontekste, t. y. nesiremiant vien eksperto darbo praktika. Tiriamieji šiame tyrime priskiriami ekspertams dėl ekspertinio žinojimo ypatumų:

- Visų pirma, jie atstovauja tam tikrai socialinei grupei ar organizacijai, dalyvaujančiai įgyvendinant pertvarką, taigi jie yra pertvarkos dalyviai arba juos galima įvardyti pertvarkos dalyvių atstovais.

- Antra, ekspertai, būdami pertvarkos dalyviai, įgyvendina tam tikras priemones ir gali vertinti šių priemonių (ne)efektyvumą, nustatyti problemines sritis ar pasiūlyti jų sprendimo būdus.

- Trečia, plačiuoju požiūriu, ekspertai, nuolat būdami pertvarkos „terpėje“ (t. y. ekologinėje sistemoje), gali įvertinti kitų pertvarkos dalyvių (ne)veikimą, pateikti nuomonę apie jų stipriąsias ir silpnąsias savybes.

- Ketvirta, veikdami tam tikru ekologinės sistemos lygmeniu jie analizuojamą reiškinį gali vertinti įvairiais sistemos lygmenimis ar pjūviais.

- Penkta, ekspertai atlieka užsakovo arba vykdytojo (agento) vaidmenį įgyvendinant konkrečias priemones, todėl jų patirtis yra itin svarbi atskleidžiant pertvarkos proceso ypatumus.

Minėta, kad pertvarkos dalyviai atstovauja skirtingiems sektoriams, institucijoms ir visuomenės grupėms, todėl jų nuomonės gali nesutapti dėl atstovavimo, oportunistinio, praktinės patirties ir ekspertizės fragmentiškumo. Taip pat svarbu pabrėžti, kad toks kokybinis metodas, kuriuo siekiama mokslinio objektyvumo, yra dažnai kritikuojamas dėl ekspertų subjektyvumo, susijusio ir su asmenine nuomone, ir su jausmų bei pasaulėžiūros sritimi (Kardelis, 2005). Tai paaiškina ir ekologinė sistemų teorija, kuri pabrėžia atskirų sistemos dalių priklausomumą ir vientisumą, t. y. pertvarkos dalyviai yra veikiami makrosistemos vertybių, egzistuojančių organizacijos tikslų, mezosistemos patirties bendraujant su kitais pertvarkos dalyviais bei mikrosistemoje esančių vaidmenų, kuriuos jie tiesiogiai atlieka. Atliepiant įvardytas problemines sritis ir siekiant bendro konsensuso ir išryškinti problemas buvo pasirinktas Delfi metodas. Delfi metodas naudojamas, kai siekiama priėti prie bendros ekspertų nuomonės vertinant kompleksinius reiškinius, o gauti rezultatai leidžia prognozuoti tiriamojo reiškinio efektyvumą laiko perspektyvoje, taigi ir chronosistemoje. Mokslininkai, analizuojantys DeI patirtis, pažymi, kad pirmoji ir pagrindinė DeI įgyvendinimo problema – nėra bendro sutarimo (konsensuso) nuo pačios DeI idėjos iki konkrečių priemonių (Scherl ir Macht, 1979; Talbot, 2004). Delfi metodas unikalus tuo, kad ekspertams suteikiama galimybė pasidalyti savo nuomonėmis ir idėjomis individualiai bei grupėje, sudarant sąlygas išvengti skirtingų nuomonių priešpriešos (Okoli ir Powlowski, 2004). Tokiu tyrimo pasirinkimo būdu buvo kuriamas ir konstruktyvus diskursas, o jo etapai padeda siekti sisteminės ryšių tarp teksto (eksperto pareikštos nuomonės) ir jo socialinių sąlygų, ideologijų bei galios santykių analizės. Interpretacijos visada yra dinamiškos ir atviros naujai informacijai bei naujiems kontekstams (Morkevičius, Telešienė ir Žvaliauskas, 2008), todėl kitų ekspertų nuomonės atskleidimas leidžia permąstyti argumentus, juos patvirtinti arba paneigti, taip pat sužinoti naują informaciją.

Delfi metodas remiasi principu, kad sprendimai iš struktūrizuotos asmenų grupės yra tikslesni nei iš nestruktūrizuotų grupių. Analizuodamas kompleksinį reiškinį, tyrėjas struktūrizuoja skirtingas grupes ir ieško tarp jų konsensuso. Esant pavieniam skirtingų pertvarkos dalyvių tyrimui būtų atskleista tik vieno iš dalyvių pozicija. Delfi metodas leidžia derinti skirtingas nuomones ir ieškoti bendros pozicijos. Delfi metodas unikalus keturiais pagrindiniais bruožais (Rove ir Wright, 1999):

1) Dalyvių *anonimiškumas* leidžia jiems laisvai reikšti savo nuomonę, be nereikalingo socialinio spaudimo prisitaikyti prie kitų grupės narių.

2) *Pakartojimas* leidžia grupės nariams patikslinti savo požiūrį.

3) *Kontroliuojamas grįžtamasis ryšys* informuoja tyrimo dalyvius apie kitų ekspertų nuomones ir suteikia galimybę paaiškinti arba pakeisti savo požiūrį.

4) *Statistinis* grupės narių nuomonių *apibendrinimas* leidžia kiekybiškai analizuoti ir interpretuoti gautus duomenis.

Šio metodo taikymas socialinės politikos reformoms yra mažai išbandytas, tačiau, atsižvelgiant į tai, kad DeI vertinimai dažnai yra vienakrypčiai¹², atspindintys tam tikro dalyvio, sektoriaus ar bendruomenės nuomonę, šis metodas yra autentiškas, nes padeda skirtingoms grupėms bendrai vertinti pertvarką, sužinoti kitokias ir pagrįsti asmenines nuomones.

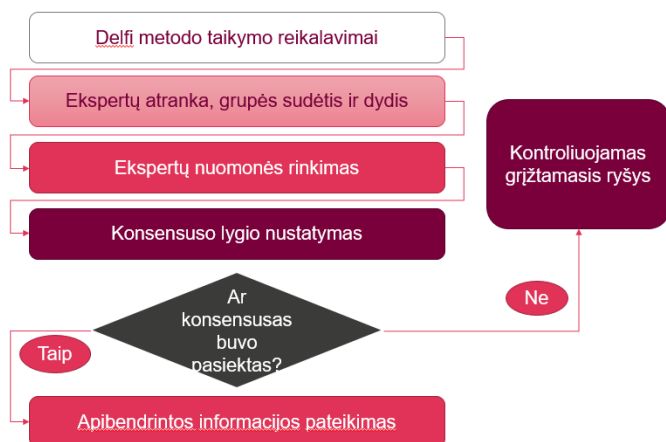
Ekspertų apklausa vykdyta trimis etapais. Pirmajame tyrimo etape ekspertų buvo prašoma atsakyti į atvirus klausimus. Antrajame etape ekspertams buvo siunčiami apibendrinti pirmojo etapo teiginiai, kurie buvo suskirstyti į kategorijas ir prašoma įvertinti jų reikšmingumą. Trečiajame tyrimo etape ekspertams pateikti suranguoti teiginiai, prašoma su jais susipažinti ir prirėkus juos pakomentuoti.

Tyrimo instrumentas: Ekspertų apklausos anketa parengta remiantis Delfi metodo reikalavimais. Pirmajame tyrimo etape ekspertams pateikta įvadinė instrukcija, leidžianti susipažinti su tyrimo tikslais ir etapais, pateikta 11 atvirų klausimų (1 priedas).

Apibendrinus pirmojo tyrimo rezultatus buvo parengta antroji anketa, joje buvo prašoma ekspertų teiginius įvertinti penkių balų skalėje (čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, o 5 – „visiškai sutinku“) (2 priedas). Apibendrinti ekspertų vertinimus buvo apskaičiuotas nuomonės vidurkis, kuris trečiajame etape buvo pateiktas argumentų mažėjimo tvarka taip ekspertus supažindinant su galutiniais tyrimo rezultatais ir bendra ekspertų nuomone (3 priedas).

Delfi metodo įgyvendinimo etapai vaizduojami 5 paveiksle.

¹² Apie tai kalbėjome mokslinės problemos ir temos ištirtumo dalyse.



5 pav. Delfi metodo taikymo etapai (sudaryta autorės)

Tyrimo laikotarpis: 2019 m. rugsėjis – 2020 m. vasaris.

Tyrimo objektas: Institucinės globos pertvarkos ypatumai pertvarkos dalyvių perspektyvoje.

Patikimumas ir validumas: Kodavimo (ekspertų nuomonių apibendrinimo) patikimumui užtikrinti kodavimą vykdė 3 koduotojai. Du koduotojai vertino ekspertų nuomonių atitiktį tyrimo tikslams ir uždaviniams bei pasikartojančių nuomonių apibendrinimą.

Delfi metodo taikymas leidžia užtikrinti tyrimo validumą, kai gauti rezultatai yra tikrinami antrajame ir trečiajame tyrimo etapuose. Kryžminė kontrolė (angl. *crosschecking*) leidžia paskatinti tyrimo dalyvių savikorekciją ir savianalizę, o tyrėjui – išlaikyti refleksyvumą.

Ekspertų atranka ir tiriamųjų charakteristika: Kadangi tyrimas skirtas skirtingų pertvarkos dalyvių (agentų) analizei, ekspertai buvo atrinkami pagal tyrėjos išskirtas pagrindines penkias pertvarkos dalyvių grupes: SADM, pertvarkos ekspertai, savivaldybės, NVO, socialinės globos institucijos. Atrinkant ekspertus iš šių grupių, taikyta tikslinė, kriterinė atranka remiantis šiais kriterijais:

- Ekspertas dalyvauja pertvarkos veiksmų plano valdymo ir (arba) tarpinstitucinės stebėsenos darbo grupių veikloje.
- Ekspertas atstovauja pertvarkos dalyvių grupei ir jo praktinė veikla yra tiesiogiai susijusi su pertvarkos priemonių įgyvendinimu.

- Ekspertas, išskyrus SADM, yra tam tikram pertvarkos dalyviui atstovaujantis narys nacionalinėje asociacijoje.

Ekspertų atranka vykdyta pagal proporcingumo principą, t. y. siekiant skirtingų pertvarkos dalyvių balanso. Tyrime sutiko dalyvauti 18 ekspertų: 3 – SADM, 3 – pertvarkos ekspertų, 4 – savivaldybių, 4 – NVO ir 4 – socialinės globos institucijų atstovai. Atrinkti ekspertai yra organizacijų vadovai arba atstovai, tiesiogiai dirbantys institucinės globos pertvarkos srityje. Kiekvienam pertvarkos dalyviui atstovaujantys ekspertai buvo atrenkami nuosekliai, siekiant užtikrinti tiek nacionalinio, tiek regioninio lygmens atstovavimą, kad tyrimo objektas būtų kuo daugiau ištirtas. 39 proc. (7 iš 18 proc.) dalyvių yra pertvarkos tarpinstitucinės stebėsenos grupės atstovai. Tyrimo ekspertų charakteristika pateikiama 4 lentelėje.

Duomenų apdorojimas: 5 tyrimo ekspertai anketą užpildė raštu, iš 13 ekspertų buvo paimti interviu. Interviu duomenys transkribuoti. Ekspertų nuomonės buvo apibendrintos ir pagal tyrimo uždavinius priskirtos tam tikroms teminėms kategorijoms. Pirmajame tyrimo etape išskirta 10 temų, kurioms buvo priskirtos ekspertų nuomonės. Iš viso gauta 116 teiginių, kurie tolesniais tyrimo etapais ekspertų buvo pakartotinai vertinami ir jiems suteikiamos prasmingos reikšmės.

4 lentelė. Delfi tyrimo ekspertų charakteristika

SADM	Vyriausiasis patarėjas, valdymo grupės narys
	Tarpinstitucinės stebėsenos grupės narys, valdymo grupės narys
	Valdymo grupės narys
Pertvarkos ekspertai	Nacionalinio lygmens ekspertas
	Regioninio lygmens ekspertas
	Žmonių, turinčių proto ir (ar) psichikos negalią, ir jų šeimų srities ekspertas, Neįgaliųjų reikalų departamento atstovas
Savivaldybės	Lietuvos savivaldybių asociacijos atstovas, pertvarkos tarpinstitucinės stebėsenos grupės narys
	Savivaldybių socialines paslaugas administruojančio skyriaus vedėjas (3) (tose savivaldybėse, kur įgyvendinama pertvarka)

NVO	Ekspertinių NVO lyderiai, pertvarkos tarpinstitucinės stebėsenos grupės nariai (2)
	NVO paslaugų teikėjų lyderiai, pertvarkos tarpinstitucinės stebėsenos grupės nariai (2)
Socialinės globos įstaigų atstovai	Socialinių įstaigų vadovų asociacijos atstovai (2)
	Pertvarkomos socialinės globos institucijos vadovas, Pertvarkos tarpinstitucinės stebėsenos grupės narys
	Pertvarkomos socialinės globos institucijos vadovas

Nors taikant Delfi metodą nėra tiksliai apibrėžto apklausos tipo, t. y. žodžiu (interview) ar raštu (anketavimas), tačiau praktinė šio tyrimo patirtis atskleidė, kad interview metu pokalbis tampa pusiau struktūruotas, o apklausa raštu (tampa) griežtai struktūruota, taigi interview metu galima generuoti daug daugiau teiginių, ieškoti priežastinių ryšių. Gyvas pokalbis yra laisvesnis ir leidžia apie tiriamą reiškinį kalbėti giliau, o tai teikia galimybę tyrėjui gauti kokybiškesnių duomenų (Rupšienė, 2007).

II. Antrasis empirinio tyrimo etapas

Antrojo tyrimo etapo **tikslas**: išanalizuoti perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų plėtros procesą.

Antrojo tyrimo etapo **uždaviniai**:

2.1. Išanalizuoti išorinių institucionalizuotų darbo grupių veiklą įgyvendinant pertvarkos veiksmų planą.

2.2. Išanalizuoti bendruomeninių paslaugų projektų turinį ir apžvelgti norminių teisės aktų, reglamentuojančių bendruomeninių paslaugų plėtrą, pokytį 2012–2020 m. laikotarpiu.

2.3. Įvertinti savivaldybių socialinių paslaugų planų atitiktį šalyje įgyvendinamoms pertvarkos priemonėms.

Paslaugų plėtros procesas šiame darbe yra suvokiamas kaip politiniai veiksniai, turintys įtakos socialinių ir bendruomeninių paslaugų plėtrai. Šiems veiksniams priskiriama ir institucionalizuotų darbo grupių kritika, ir pertvarką reguliuojantys teisės aktai, ir faktinė paslaugų plėtra.

Paslaugų plėtros procesui analizuoti naudotas dokumentų analizės metodas. Tyrimo tikslas ir uždaviniai pateikia oficialių dokumentų

nagrinėjimo gaires. Oficialus dokumentas – tai dokumentas, parašytas ar parengtas valstybės institucijų, valstybinių, viešųjų ar privačių įstaigų, paprastai rašomas pagal nustatytus šablonus, griežtai laikantis raštvedybos taisyklių (Morkevičius, Telešienė ir Žvaliauskas, 2008). Atkinson ir Coffey (1997) dokumentus vadina „socialiniais faktais“ (p. 47). Kaip ir kiti tyrimų analizės metodai, dokumentai analizuojami duomenims nagrinėti ir interpretuoti, kad būtų suvokiama prasmė, įgytas supratimas ir plėtojamos empirinės žinios (Bowen, 2009). Dokumentai gali pateikti duomenų apie kontekstą, kuriame yra nagrinėjamas reiškinys, jų analizė suteikia galimybę stebėti pokyčius ir plėtrą. Dokumentai gali būti analizuojami kaip būdas patikrinti išvadas ar patvirtinti kitų šaltinių įrodymus. Oficialūs dokumentai paprastai yra griežtai struktūruoti, šabloniški, tačiau juose galima tirti santykius, problemas, situaciją. Pavyzdžiui, darbo grupių protokoluose užfiksuotos situacijų ir įvykių interpretacijos, darbo grupių narių požiūriai, nuomonės, patirtys ir pan.

Nuosekliam tikslo įgyvendinimui, atsižvelgiant į tyrimo uždavinius, buvo planuotas trijų dalių tyrimas. Visų pirma tyrime skiriama dėmesio išorinėms institucionalizuotoms darbo grupėms, kurios teisės aktų nustatyta tvarka turi teisę reaguoti į šalyje vykstančius žmonių su negalia integraciją. Antra, buvo siekiama ištirti pertvarkos priemonių suderinamumą bei apžvelgti norminių teisės aktų pakeitimus ir atitiktį pertvarkos tikslams. Trečia, atlikta savivaldybių socialinių paslaugų planų turinio analizė, leidžianti įvertinti pertvarkos priemonių, susijusių su bendruomeninių paslaugų plėtra, praktinį įgyvendinimą. Socialinių paslaugų planai yra norminis teisės aktas, todėl laikomi patikimais informacijos šaltiniais. Tyrimo uždaviniai suponavo pagrindinius dokumentų analizei naudotus informacijos šaltinius:

- Išorinių institucionalizuotų darbo grupių veiklai tirti naudoti pasirinktų darbo grupių protokolai;
- Pertvarkos tikslams įgyvendinti tirti pasirinkti norminiai teisės aktai, reglamentuojantys socialinių ir bendruomeninių paslaugų politikos kryptis, jų organizavimo ir teikimo ypatumus, taip pat pertvarkos priemonių (projektų) vykdymo ataskaitos;
- Bendruomeninių paslaugų plėtra praktiniu lygmeniu buvo tiriama analizuojant savivaldybių socialinių paslaugų planus, taip pat informacija buvo renkama pertvarkos priemonių įgyvendinimo ataskaitose.

Tyrimo laikotarpis: 2020 m. vasaris – balandis.

Patikimumas, reprezentatyvumas: Norint užtikrinti kodavimo patikimumą, 55 proc. anketų (20 savivaldybių) buvo užpildytos 2 koduotuoju. Vertinant kodavimo sutapimą, kodavimas atitiko 91,02 proc., todėl galima teigti, kad tyrimo rezultatai yra patikimi.

Tyrimo rezultatai yra reprezentatyvūs, nes tyrime buvo analizuojamos visos 36 savivaldybės, priklausančios pertvarkoje dalyvaujantiems regionams. Tai sudaro 60 proc. visų šalies savivaldybių.

Dokumentų atranka: Šio tyrimo tikslui pasiekti buvo naudojami trys pagrindiniai informacijos šaltiniai:

1) Įstatymai, įsakymai ir savivaldybių socialinių paslaugų planai buvo atrenkami naudojantis Lietuvos Respublikos Seimo svetainėje pasiekiamą teisės aktų duomenų bazę.

2) Institucionalizuotų darbo grupių protokolai, skelbiami puslapiuose: www.socmin.lt, www.ndt.lt ir www.lygybe.lt.

3) Su pertvarkos procesu susiję bendruomeninių paslaugų, susijusių su apgyvendinimu, planai buvo analizuojami naudojantis bendruomeninių apgyvendinimo ir užimtumo paslaugų asmenims su proto ir psichikos negalia investiciniais projektais, esančiais puslapyje www.pertvarka.lt.

4) Pertvarkos laikotarpiu teikiamos bendruomeninės paslaugos, nesusijusios su apgyvendinimu, buvo analizuotos nagrinėjant I ir II pertvarkos projekto ataskaitas, kurios pateikiamos prie tarpinstitucinės stebėsenos grupės posėdžių protokolų, kurie skelbiami www.socmin.lt, taip pat puslapyje www.pertvarka.lt.

Norminių teisės aktų šaltinis yra per Lietuvos Respublikos Seimo svetainę www.lrs.lt pasiekiamą duomenų bazę. Teisės aktai buvo atrenkami remiantis sniego gniūžties ir tikslinės atrankos būdu.

Sniego gniūžties atranka buvo naudojama atrenkant teisės aktus, kurie atspindi paslaugų žmonėms su negalia ypatumus. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos internetiniame puslapyje¹³ pateikiami klasifikatoriai, kuriuos naudojant buvo atrinkti žmonių su negalia sritį reguliuojantys įstatymai, ministro įsakymai ir LRV nutarimai. Teisės aktai svetainėje www.lrs.lt yra susieti su kitais susijusiais teisės aktais, todėl papildomų teisės aktų buvo ieškoma teisės aktų pavadinimuose ieškant socialines ir bendruomenines paslaugas atspindinčių kriterijų.

Šiame tyrime naudoti informacijos šaltiniai pateikiami literatūros sąrašė.

¹³ <https://socmin.lrv.lt/lt/teisine-informacija/teises-aktai>

III. Trečiasis empirinio tyrimo etapas

Trečiojo tyrimo etapo **tikslas**: atskleisti, kaip pertvarka vyksta konkrečioje bendruomenėje.

Šiam tikslui pasiekti buvo suformuluoti tokie **uždaviniai**:

3.1. Išanalizuoti Marijampolės savivaldybės pertvarkos dalyvių ir bendruomenės narių komunikaciją planuojant institucinės globos pertvarkos veiksmus.

3.2. Ištirti bendruomenės reakcijas į pertvarką, keliamas problemas ir gaunamą grįžtamąjį ryšį.

3.3. Išanalizuoti pertvarkos dalyvių vaidmenį Marijampolės savivaldybės atvejo kontekste.

Tyrimo tikslui pasiekti buvo pasirinkta atvejo studija. Atvejo studija – tyrimo strategija, numatanti detalų, gilų vieno ar kelių atvejų ištyrimą remiantis kuo daugiau socialinės informacijos šaltinių ir naudojant kuo įvairesnius socialinių tyrimų metodus (Morkevičius, Telešienė ir Žvaliauskas, 2008, p. 28). Pagal atvejo studijos tikslą šiame tyrime atlikta instrumentinė atvejo studija, kur tyrėjo tikslas – tirti tam tikrą platesnę problemą, tačiau atvejais čia pasirenkamas kaip iliustruojantis problemos raišką. Atvejo studija naudojama tada, kai tyrėjas siekia nustatyti visus veiksnius, kurie gali daryti įtaką tiriamam reiškiniui (Rashid, Rashid, Warraich, Sabir ir Waseem, 2019).

Atvejo studijos atlikimas buvo paremtas Rashid ir kt. (2019) straipsniu, kuriame tyrėjai, tirdami mokslininkų, taikiusių atvejo studiją, patirtį, parengė nuoseklią atvejo studijos įgyvendinimo strategiją. Studijai atlikti labai svarbu nuosekliai įgyvendinti keturis pagrindinius etapus. Pirmasis etapas susijęs su pamatiniu tyrimo suvokimu, t. y. tyrimo prasmės, pagrindinių sąvokų ir tiriamųjų apibrėžimu (įsisąmonimu). Antrasis etapas – tyrimo „protokolo“ rengimas, kuriame numatomi studijai įgyvendinti reikalingi žingsniai, duomenų rinkimo metodai ir būdai duomenims gauti. Trečiasis etapas – „lauko fazė“ – pats svarbiausias, jame tyrėjas turi galimybę tyrinėti ir suprasti socialinį reikšmingą socialinių veikėjų akimis. Paskutinis – „ataskaitos“ – etapas, jame pateikiamas atvejų ir dalyvių aprašymas, taip pat dokumentuojama tyrimų protokolų, empirinės medžiagos aiškinimo ir analizės informacija.

Atvejo studijai įgyvendinti pasirinkta Marijampolės savivaldybės bendruomenė dėl kelių svarbių priežasčių. Pirma, Marijampolės rajone, atsižvelgiant į visų pertvarkoje dalyvaujančių savivaldybių planus, numatoma steigti daugiausia grupinio gyvenimo namų. Antra, manytina, kad didelis

planuojamų kurti grupinio gyvenimo namų skaičius palies nemažą dalį bendruomenės narių (t. y. įsikurs jų kaimynystėje).

Šiai tyrimo strategijai įgyvendinti buvo pasirinkti keli duomenų rinkimo metodai: stebėjimas, dokumentų ir audiovizualinės medžiagos analizė.

Stebėjimas. Kaip teigia Rupšienė (2007, p.109), stebėdamas tyrėjas suvokia sąveikos įvairovę, tai, apie ką informantai nekalba (vengdami arba tiesiog nesuvokdami), susidaro išsamų vaizdą apie tiriamą problemą. Stebėjimas taikomas sužinoti apie grupės santykius ar konfliktų eigą. Pagal stebėjimo tipologiją, buvo taikomas neformalusis stebėjimas, dar vadinamas nestruktūruotu, arba žvalgomoju (angl. *exploratory*). Šiuo atveju tyrėjas neturi konkrečių stebėjimo vienetų, o jo tyrimą galima apibūdinti kaip kelionę į nežinomą vietą, kur kiekviena detalė gali būti svarbi. Pagal tyrėjo dalyvavimo kriterijų darbo autorė buvo tiek stebimos grupės dalyvė, tiek situaciją stebėjo iš šalies. Tokį vaidmens pasirinkimą lėmė tiriamos situacijos kompleksiskumas, kai pokyčiai bendruomenėje vyksta tiek tiesiogiai, pvz., bendruomenės susitikimuose, tiek netiesiogiai, pvz., per žiniasklaidos priemones. Šiuo atveju buvo atliekamas tiek vidinis, tiek išorinis stebėjimas. Atliekant vidinį grupės stebėjimą buvo pasirinktas stebėtojas, kaip dalyvio (angl. *observer as participant*), vaidmuo. Vidinis stebėjimas reiškia, kad buvo dalyvaujama SADM, savivaldybės bei bendruomenės susitikimuose. Pagal atvirumo / slaptumo kriterijų, tyrėjas dalyvavo kaip slaptas stebėtojas, kai konkreti bendruomenė nežino, kad yra stebima. Teigiama, kad stebimieji yra kažkiek linkę keisti savo vaidmenį, kai žino, jog yra stebimi, todėl esant slaptam stebėjimui bendruomenė elgiasi natūraliau. Kartais tokiuose tyrimuose iškyla „apgaulės problemos“ rizika, tačiau šiuo atveju, manytina, kad ši rizika yra visiškai minimali, nes stebimas reiškinys apima aktualų bendruomenės transformacijos kontekstą, kuris yra viešas bendruomenės nariams ir kitiems dalyviams, pvz., susitikimai su bendruomene.

Dokumentų analizė, kuri plačiau pristatoma šio darbo tyrimo antrajame etape, apėmė savivaldybės tarybos protokolų ir oficialių raštų (kreipimūsi, susirašinėjimų) tarp savivaldybės, bendruomenės ir SADM analizę.

Audiovizualinės medžiagos analizė buvo taikyta tiriant sakytinius tekstus, vaizdinius, fotografijas, paveikslus, vaizdo ir garso įrašus. Ši medžiaga buvo renkama žiniasklaidos priemonėmis. Tam, kad tyrėjas laiku fiksuotų svarbius įvykius ir jų nepraleistų, kaip ir pažymėta tyrimo protokole, buvo periodiškai peržiūrimi Marijampolės savivaldybės laikraščiai, stebimos Marijampolės savivaldybės administracijos darbuotojų, tarybos narių, bendruomenės, Seimo nario paskyros *facebook*'e.

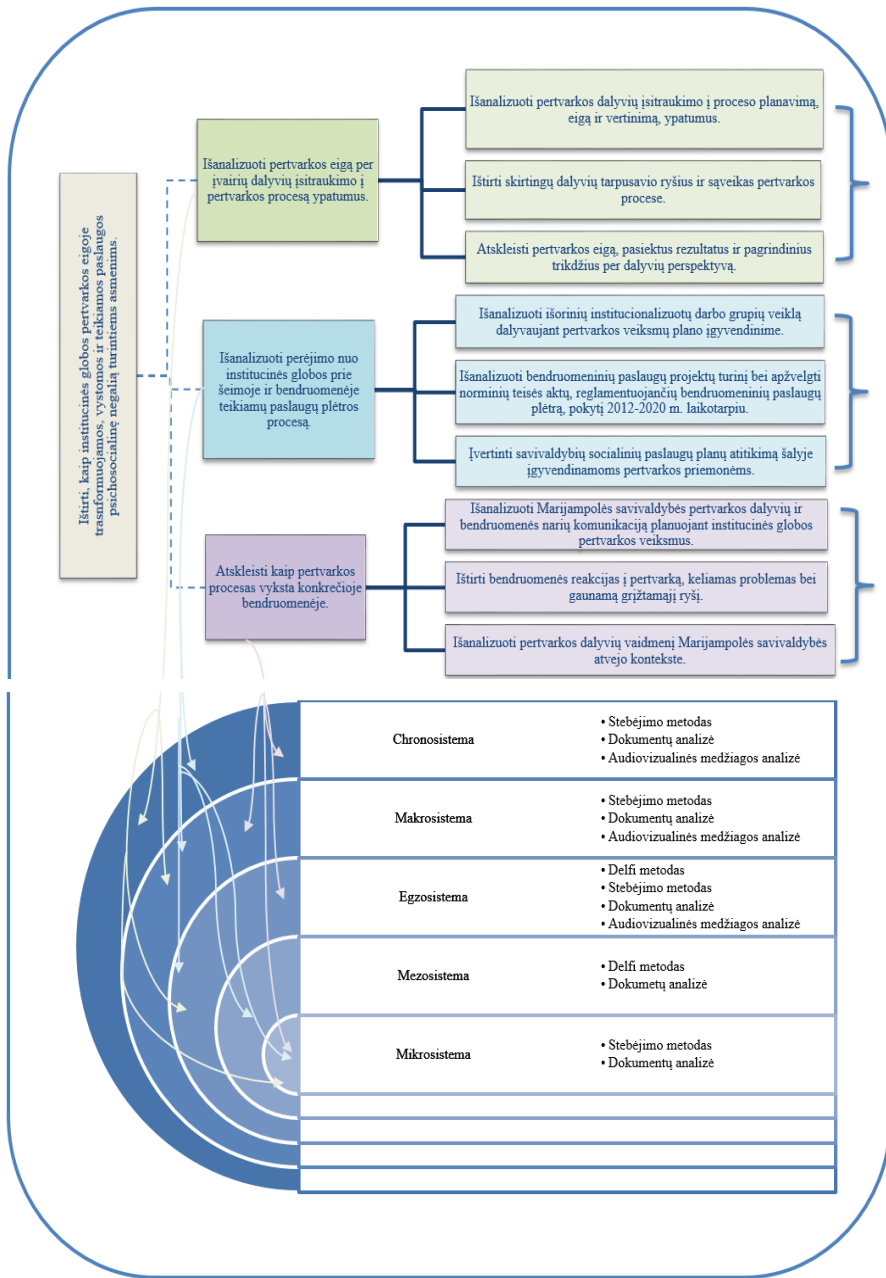
Tyrimo laikotarpis: 2019 m. birželis – 2020 m. liepa.

Tyrimo objektas: Institucinės globos pertvarkos įgyvendinimas Marijampolės bendruomenėje.

Patikimumas ir validumas: Pasak Rupšienės (2007), natūralistinio tyrimo principai padeda siekti validumo sampratos. Natūrali aplinka, tyrimo visapusiškumas, kontekstualumas, duomenų pateikimas naudojant informantų, o ne tyrėjo terminus, tyrimo proceso svarba, t. y. duomenys, fiksuojami stebėjimo eigoje, leidžia tiriamąjį reiškinį stebėti natūraliomis sąlygomis.

Tyrimo eiga: Šis tyrimas pagal laiką užtruko ilgiausiai ir truko ilgiau nei numatyta, nes disertacijos rengimo laikotarpiu prasidėjo aktyvus bendruomenės priešinimasis pertvarkai. Kylantis priešinimasis tapo svarbiu tyrimo komponentu, nes ryškėjo negalios vertinimo modelių, stigos ir kiti svarbūs proceso elementai. Tyrimo pradžioje buvo dalyvaujama įvairiuose susitikimuose, kuriuos organizavo pertvarkos koordinatorius (užsakovas – SADM), o juose dalyvavo pertvarkos vykdytojai (agentai – savivaldybės, NVO ir SGĮ). Vėliau stebėsenos procesas vyko sniego gniūžties principu, kai į tyrimą norima įtraukti ypatingos generalinės aibės vienetus ir įtraukimas vyksta per tuos, kurie jau dalyvauja tyrime (Rupšienė, 2007). Sniego gniūžtės atranka kartais gali būti vienintelis būdas pasiekti tyrimo generalinės aibės vienetus. Ši atranka ypatinga tuo, kad kiekvienas tyrime jau dalyvaujantis informantas gali tyrėjui rekomenduoti tyrimo vertus vienetus, supažindinti jį ir į tyrimą įtraukti kitų informantų, kurie priklauso gana ribotai, bet savitos ir turiningos informacijos turinčiai populiacijai, kurią pačiam tyrėjui sudėtinga pasiekti ir apie kurią tyrėjas turi mažai informacijos arba jos visai neturi (Rupšienė, 2007). Šio tyrimo atveju stebėjimo metodo taikymas tyrėjui „sufleravo“ itin svarbius informacijos šaltinius, apie kuriuos tyrėjas pradžioje net nenumanė, pvz., savivaldybės tarybos narių pozicija.

Visų tyrimo etapų tikslų ir uždavinių sąsajos, duomenų rinkimo metodai ir lygmenys iliustruojami pateikiamame 6 paveiksle.



6 pav. Tyrimo tikslų ir uždavinių sąsajos, lygmenys ir duomenų rinkimo metodai

Tyrimo ribotumai: Didžiausias viso šio trijų etapų tyrimo ribotumas yra darbo autorės šališkumas, atsiradęs dėl darbo Socialinės apsaugos ir darbo ministerijoje patirties. Kita vertus, vienas iš darbo autorės motyvų įsidarbinti SADM – išsamiau pažinti tiriamą reiškinį stebint institucinės globos pertvarkos eigą, nes būtent SADM koordinuoja pertvarkos įgyvendinimą, atlieka proceso stebėseną, įtraukia suinteresuotas institucijas ir pan. „Šališkumo balansą“ taip pat padeda išlaikyti darbo autorės patirtis trejus metus dirbant nevyriausybinėje organizacijoje (Lietuvos psichikos negalios žmonių bendrija „Giedra“), kuri pirmoji Lietuvoje įsteigė savarankiško gyvenimo namus asmenims, turintiems psichikos negalią. Iki darbo SADM darbo autorė taip pat aktyviai dalyvaudavo nevyriausybinių sektoriaus iniciatyvose (projektuose) ir atliko nepriklausomus žmogaus teisių srities tyrimus. Šališkumo riziką sumažina pasirinkti tyrimo metodai ir pasitelkiamų papildomų koduotojų pagalba. Rizika taip pat buvo mažinama nuolat reflektuojant gautus rezultatus ir įžvalgas su darbo vadove.

Dar vienas tyrimo ribotumas – žmonių, turinčių negalią, nepakankamas įtraukimas į šalyje vykstančių pertvarkos procesų vertinimą. Visų pirma, pertvarkoje, kaip atskleidė pirmojo tyrimo rezultatai, žmonės su negalia dalyvauja tik kaip paslaugų gavėjai, jie nėra įtraukiami į pertvarkos proceso planavimą, todėl neturi jokios informacijos ir prieigos prie institucinės globos pertvarkos planavimo. Antra, darbo autorė nuo 2020 m. gegužės mėn. dirba Lietuvos mokslo tarybos finansuojamame projekte „Žmonės ir vietos: bendruomenių gerovės transformacijos globos paslaugų deinstitutionalizacijos procese“ (sutarties Nr. S-GEV-20-1/1.78)SV-308), kurio vienas iš uždavinių yra ištirti deinstitutionalizacijos kontekste vystomų bendruomenės paslaugų žmonėms su negalia pobūdį, apimtį bei prieinamumą, taip pat išanalizuoti negalią turinčių asmenų įsitraukimo į bendruomenės gyvenimą būdus, trukdžius ir sėkmės prielaidas. Todėl minėtas ribotumas yra užpildomas kita darbo autorės patirtimi, įgyvendinant su disertacijos tema susijusį tyrimą. Taip pat vienas iš šio darbo tyrimo metodų – atvejo studija, kuriai įgyvendinti buvo taikomas stebėjimas (t. y. vienas iš duomenų rinkimo metodų) – leido stebėti ir susipažinti su žmonių, turinčių negalią ir persikėlusių gyventi iš SGI į bendruomenę, patirtimi. Atvejo studijos metu darbo autorė lankėsi dviejuose Marijampolėje įsteigtuose grupinio gyvenimo namuose, bendraudama su gyventojais stebėjo jų dienos rutiną grupinio gyvenimo namuose, kartu vyko į socialines dirbtuves. Darbo autorė savo mintis užrašinėjo dienoraštyje. Siekiant šio darbo taikomosios vertės, skatinant žmonių su negalia informuotumą ir mokslinių šaltinių prieinamumą psichosocialinę negalią turintiems asmenims, darbo autorė, konsultuodamasi

su negalios nevyriausybinėmis organizacijomis, parengė informaciją apie disertaciją lengvai suprantama kalba, kuri pateikiama šio darbo prieduose.

Dar vienas tyrimo ribotumas – institucinės globos pertvarkos įgyvendinimas per tam tikrą laiką, t. y. kad tirtas tik tam tikras pertvarkos laikotarpis, kuris dar nėra pasibaigęs. Šią riziką sumažina darbo autorės nuostata, kad galutiniams rezultatams didžiausią įtaką daro procesų planavimas, bendradarbiavimas ir sąvokos, kaip dalyvio, atpažinimas pertvarkos kontekste, juos galima įvertinti jau proceso eigoje. Riziką sumažina ir tai, kad visi planavimo etapai jau baigti, likę tik bendruomeninių paslaugų infrastruktūros statybų bei renovavimo darbai ir reikia tęsti ir užbaigti pradėtas paslaugas. Tiesa, labai svarbu yra globos institucijų gyventojų perkėlimas, „perkraustymas“, tačiau šiuo atveju būtų pravartu nagrinėti kiekvieno asmens individualų atvejį ir išgyvenimus. Dėl šios priežasties taip pat atsisakyta pertvarkos procesą nagrinėti iš žmonių su negalia perspektyvos, tačiau pabrėžiama, kad darbo autorė rengdama disertaciją lygia greta nuolat dalyvauja ir tiria žmonių su negalia buitį ir integraciją kituose projektuose.

6. INSTITUCINĖS GLOBOS PERTVARKOS IR BENDRUOMENINIŲ PASLAUGŲ PLĖTROS PROCESAS

6.1. Institucinės globos pertvarkos proceso analizė: ekspertų požiūris

„Giluminiam“, tačiau kartu plačiam pertvarkos proceso vertinimui buvo atliktas Delfi tyrimas, jame dalyvavo įvairūs pertvarkos dalyviai, vienu ar kitu būdu į šį procesą įsitraukę tiek nacionaliniu, tiek vietos ar bendruomeniniu lygiu. Tyrimo metodikos dalyje minėta, kad ekspertų nuomonė apie pertvarkos procesą buvo analizuojama siekiant bendro ekspertų sutarimo. Pirmajame tyrimo etape ekspertai atsakė į atvirus klausimus. Klausimai sudaryti taip, kad atspindėtų visų pertvarkos dalyvių požiūrį į institucinės globos pertvarką: skirtingų pertvarkos dalyvių vaidmenį, jų reikšmę, stipriąsias ir silpnąsias savybes, pertvarkos proceso trukdžius ir teigiamus rezultatus. Klausimai buvo formuluojami taip, kad padėtų atskleisti tiek agentūrizacijos trukdžius, tiek jų raiškos lygmenis. Pirmojo tyrimo etapo rezultatai buvo tikrinami antrajame tyrimo etape, tapačiai antrojo turo rezultatai buvo pateikti ekspertams trečiajame etape, jie taip pat galėjo reaguoti į pateiktą apibendrintą ekspertų nuomonę.

6.1.1. „Force majeure“ pertvarkos srovės

Išanalizavus ekspertų teiginius ir priskyrus juos atitinkamoms kategorijoms, išryškėjo tam tikri faktai, kurie neapima pagrindinių ir šiame darbe analizuojamų pertvarkos dalyvių lauko bei turimų ir naudojamų priemonių. Šią kategoriją galima apibūdinti kaip pavienių politikos dalyvių įtaką pertvarkos (ne)veikimui, socialinės globos finansavimo problemas, politinės lyderystės stoką. Svarbu pažymėti, kad šiame skyrelyje pristatomiems rezultatams tyrime dalyvavę ekspertai pritarė labiausiai, t. y. matuojamas aukščiausias ekspertų nuomonės konsensuso vidurkis.

Ekspertai priėjo prie bendros išvados, kad socialinės globos finansavimas, t. y. valstybės tikslinės dotacijos savivaldybių biudžetams, užprogramuoja asmens patekimo į institucijas sąlygas, nes tai tampa nemokama alternatyva ir problemos sprendimo būdu savivaldybei. Ši spraga atsirado dėl įstatymų netobulumo. Remiantis Socialinių paslaugų įstatymo 34 straipsnio 3 dalimi, socialinė globa asmenims su negalia finansuojama iš savivaldybių biudžeto lėšų. To paties straipsnio 4 dalyje nurodoma, kad socialinė globa asmenims su sunkia negalia finansuojama iš valstybės biudžeto specialių tikslinių dotacijų savivaldybių biudžetams. Nors ši nuostata taikoma asmenims, kuriems nustatyta sunki negalia, tačiau Socialinių paslaugų įstatymo 38

straipsnyje reglamentuojama, kad minimos nuostatos netaikomos asmenims su negalia, kurie socialinę globą pradėjo gauti apskričių viršininų socialinių paslaugų įstaigose iki Socialinių paslaugų įstatymo įsigaliojimo dienos, t. y. iki 2007 m. sausio 1 dienos. Apibendrinant reikia pasakyti, kad asmenys, kurie į globos institucijas pateko iki 2007 m., yra išlaikomi iš valstybės biudžeto lėšų. Toks teisinis reguliavimas savivaldybių nemotyvuoja imtis pertvarkos veiksmų, o, atvirkščiai, – demotyvuoja, nes šie asmenys yra traktuojami kaip ne konkrečios savivaldybės, o valstybės gyventojai.

Vienas iš labiausiai akcentuojamų pertvarkos įgyvendinimo trukdžių yra politinės lyderystės trūkumas. SADM įgyvendina valstybės socialinės apsaugos politiką, tačiau pertvarkos poreikį diktuoja ne šalies politika, o tarptautiniai išpareigojimai, todėl SADM nuolatos ir įvairiais lygmenimis tenka įrodinėti pertvarkos poreikį. Pasitaiko atvejų, kad net ir Seimo Socialinių reikalų ir darbo komiteto atstovams, atsakingiems už socialinės politikos formavimą, SADM atstovai turi argumentuoti pertvarkos būtinybę. Stebint Seimo Socialinių reikalų ir darbo komitetų posėdžius (pvz., 2019 gruodžio 18 d.¹⁴) SADM atstovai didžiausias pastangas telkia pačios pertvarkos poreikiui pagrįsti, o ne pristatyti konkrečius veiksmus ir abipusiam vertinimui. Tyrime dalyvavę ekspertai vieningai kritikavo perteklinį ir nekonstruktyvų politikų dėmesį pertvarkos kaštų analizei ir naujai sistemai išlaikyti.

Politinės lyderystės trūkumas siejamas ir su tuo, kad nėra pertvarkos „veido“, t. y. su pertvarka siejamos konkrečios asmenybės. Ekspertai pritaria nuomonei, kad pertvarką įgyvendinant labai trūksta lyderio, kuris nebijotų viešai kalbėti apie pertvarką ir atstovauti žmonių su negalia interesams. Lyderystė suprantama kaip socialinės įtakos procesas, kurio metu asmuo gali pasitelkti kitų pagalbą ir palaikymą atliekant bendrą užduotį (Chin, 2015). Nors mokslinėje literatūroje gausu lyderystės, kaip jėgos, prievartos, manipuliavimo, galios santykių aiškinimo, tačiau šie populiarūs įsitikinimai nėra būtini lyderystei pasiekti. Asmenys, kurie siekia grupės sutikimo ir atsižvelgti į kitų poreikius ir interesus, taip pat gali tapti veiksmingais lyderiais (Burs, 1978).

Tiek Seimo, tiek SADM politikų veikla yra nulemta kadencijų, tačiau tarp ilgamečių Seimo narių politinės lyderystės pertvarkos srityje nėra. Šis reiškinys agentūrų teorijos aiškinamas tuo, kad aukščiausi politikai linkę pavesti užduotis atlikti kitiems ir taip išvengti kaltės dėl nepopuliarios politikos (Shapiro, 2005). Tai gali būti susiję tiek su baime prarasti

¹⁴https://www.youtube.com/watch?v=s5dsOBUa7Oc&fbclid=IwAR2PxxWC_bFyKxjStefY_MiVf-CGP5X4KmPICbvyaqZW3gDvzzSOx2fZ1p4

populiarumą dėl atstovaujamos tikslinės grupės stigmatizavimo, tiek dėl kitų procesų. Kaip įvardijo ekspertai, pertvarka daliai politikų yra trukdys siekti politinės karjeros, nes vienos didelės institucijos gyventojų, darbuotojų ir jų artimųjų balsai turi lemiamą įtaką asmeniui patekti į Seimą, todėl paranku yra turėti šalininkų vienuose dideliuose socialinės globos namuose. Politikos lyderiai, užuot teikę paskatas ir sankcijas, kad agentų (t. y. politikų programos įgyvendintojų) interesai būtų suderinti su savo atstovais (pačiais politikais), siekdami politinio patikimumo pasirenka vykdytojus (agentus), veikiančius nesusijusiomis šalių sąlygomis, turėdami labai skirtingas politines preferencijas, ir suteikdami jiems didelę diskreciją ir autonomiją (Saphiro, 2005). Šiuo atveju SADM kaip institucija yra atskira nuo politinio šleifo Seime, t. y. abi įstaigos įgyvendina skirtingas veiklas, nors ir yra viena nuo kitos priklausomos (pvz., dėl Vyriausybės programos įgyvendinimo). Verta pažymėti, kad pirmuoju tyrimo etapu keletas ekspertų nurodė konkrečius atvejus, kai aukščiausi šalies vadovai daro įtaką (dalią pažadus globos institucijų vadovams, grasina SADM atstovams, pvz., „aš Seime pašokdinsiu Kukuraičių“) ir įpareigoja „neliesti“ konkrečių institucijų. Tokių nuostatų buvo girdima ir trečiojo tyrimo (jo rezultatai pristatomi 6.3.3. skyrelyje) metu, kai vienas Seimo narys vis pabrėždavo turimą įtaką SADM ministrui. Konkrečios institucijos įvardijimas atskleidžia, kad tarp globos institucijų administracijų ir konkrečių politikų yra neformalus ryšys, paremtas asmenine nauda, t. y. vienai pusei lengviau patekti į politiką, o kitai – išlaikyti esamą sistemą, darbo vietą, vadovavimo poziciją ir pan. Yra ir formalių ryšių, kur politinis palankumas atsiranda dėl įstaigų vadovų priklausymo konkrečioms politinėms partijoms (Genienė ir Šumskienė, 2016). Pierson teigimu (2000, p. 59), „net ir maži politinės galios skirtumai tarp besivaržančių grupių gali turėti milžinišką poveikį“. Kadangi šiuo atveju globos institucijos tampa pertvarkos vykdytoju, tai pagal agentūrų teoriją, kai agentas priklauso tam tikrai interesų ar veiklos grupei, jis gali būti veikiamas kitų kolektyvo narių, o tai, savo ruožtu, daro tiesioginę įtaką dalyvavimo institucinės globos pertvarkoje pobūdžiui.

Dėl pirmiau išvardytų priežasčių ekspertai mano, kad SADM politinė vadovybė, nejausdama palaikymo „iš aukščiau“, pertvarkos veiksmus įgyvendina neužtikrintai ir dažnai iš gynybinės pozicijos. 5 lentelėje pateikiamas ekspertų vertinimas.

5 lentelė. Išoriniai pertvarkos veiksniai

1.	Socialinės globos finansavimas (dotacijos) užprogramuoja būdą asmenį apgyvendinti institucijoje, nes tai tampa nemokama alternatyva ir problemos sprendimo būdas savivaldybei.	4,2
2.	Pertvarkai įgyvendinti trūksta politinės lyderystės. SADM įgyvendina valstybės socialinės apsaugos politiką, tačiau pati SADM politikos lygmeniu (dalyvaujant susitikimuose Vyriausybėje, Seime, Seimo komitetų posėdžiuose) turi nuolat įrodinėti institucinės globos pertvarkos poreikį.	3,9
3.	Institucinės globos pertvarka turėtų turėti konkretų politiko veidą (asmenybę), kuris būtų lyderis šia tema ir nebijotų viešai ir atvirai kalbėti apie pertvarką.	3,8
4.	Pertvarkos įgyvendinimas daliai politikų yra trukdis įgyvendinti politinę karjerą. Globos institucijų gyventojų, darbuotojų ir jų artimųjų balsai rinkimuose gali turėti lemiamą poveikį politikui patekti į Seimą. Disponuoti rinkėjų balsais didelėje institucijoje yra lengviau nei išskaidytoje.	3,6
5.	SADM politinė vadovybė nejučia palaikymo vykdydama pertvarką, todėl priimami sprendimai ir vykdomos veiklos vykdomos nedrąsiai, dažnai iš gynybinės pozicijos.	3,5

Taigi, pertvarka yra nedalomas procesas – jame dalyvauja ne tik konkretūs dalyviai, atliekantys tam tikras užduotis, bet ir politikai, kurie gali turėti lemiamą balsą pertvarką įgyvendinant. Čia formuojasi teigiamas ir neigiamas agentūrizacijos poliai. Tai yra politikai pertvarkos kontekstą gali panaudoti oportunistiškai (telkti balsus), kita vertus, gali būti sprendžiama informacijos asimetrijos problema. Globos institucijų pertvarkai trūksta konkretaus lyderio, kuris nebijotų viešai kalbėti apie žmogaus teisių pažeidimus globos institucijose ir žmonių su negalia gyvenimą bendruomenėje. Pavyzdžiui, vaikų globos pertvarka turėjo prezidentės Dalios Grybauskaitės politinį palaikymą ir veidą, todėl ši pertvarka, nors ir prasidėjo kartu su neįgalių žmonių globos namų deinstitutionalizavimu, įvyko greičiau ir sėkmingiau. Svarbu pabrėžti, kad pati prezidentė pasirinko lyderiauti vaikų tema. Taigi politinė lyderystė prisidėjo prie makrosistemos problemų sprendimo. Ekspertų nuomone, negalios tema nėra tokia telkianti, mobilizuojanti politinei lyderystei kaip vaikų tema. Politikai yra įstatymų leidėjai, todėl minėti periferiniai veiksniai nemotyvuoja jų imtis keisti teisės aktus, užprogramuojančius asmenų patekimą į globos institucijas. Kita vertus, finansinio mechanizmo pakeitimas turėtų būti svarstomas ir keičiamas pradinėje pertvarkos stadijoje, nes, kaip matome, nuo finansinio mechanizmo

priklauso savivaldybių įsitraukimas dalyvauti pertvarkoje. Galima tik spėti, kad savivaldybės į dabartinį pertvarkos etapą būtų įsitraukusios kur kas efektyviau, jei šalyje būtų įsiteisėjęs efektyvus bendruomeninių, o ne institucinių paslaugų finansavimo modelis.

6.1.2. SADM kaip pertvarkos lyderė

Pirmajame tyrimo etape ekspertų buvo prašoma įvardyti stipriausias SADM savybes. Ekspertai priėjo prie bendros nuomonės, kad vienintelė SADM tapatina save su pertvarkos įgyvendinimu. Nors už pertvarkos įgyvendinimą formaliai yra atsakingos trys ministerijos (SADM, ŠMSM ir SAM), tačiau tik SADM aktyviai veikia įgyvendinant pertvarką. Pritarimas šiai nuomonei atskleidžia labai svarbų ir gan nesėkmingą institucinės globos pertvarkos eigos ypatumą iš Konvencijos perspektyvos. Skirtingas ministerijų aktyvumas rodo egzosistemos disbalansą, kai veikia tik tam tikros dalys, o kitos – ne. Tai, savo ruožtu, daro įtaką įvairioms bendruomenėje veikiančioms mikrosistemoms, nes, pvz., sveikatos priežiūros įstaigos, bibliotekos, kultūros namai, mokyklos ir kt., nors ir yra steigiamos savivaldybių, tačiau plačiąja prasme jų veiklą reglamentuoja atitinkama ministerija. Konvencijos nuostatose įtvirtinama, kad įtrauktis į bendruomenę gali būti įgyvendinama, kai žmonės su negalia turi galimybę pasinaudoti visomis bendruomenėje esančiomis paslaugomis, o šios turi būti pritaikytos žmonių su negalia poreikiams. Asmens kasdienis gyvenimas yra neatsiejamas nuo sveikatos priežiūros, švietimo, užimtumo, transporto paslaugų, dalyvavimo politinėje, kultūrinėje ir kitoje veikloje. Todėl pertvarką įgyvendinant turi veikti ne tik minėtos formaliai įtrauktos trys ministerijos, bet ir kitos ministerijos (Vidaus reikalų, Kultūros, Susisiekimo ir Teisingumo) turi prisiimti atsakomybę už Konvencijos nuostatų įgyvendinimą. Fizinis viešosios ir gyvenamosios aplinkos pritaikymas šiame kontekste yra mažiau svarbus. Atsižvelgiant į tai, kad daugelis visuomenės narių taip pat yra ir mikrosistemų lygmens įstaigų darbuotojai, vis dar veikiami medicininio negalios modelio, yra būtinas ne tik jų švietimas, bet ir kompetencijų diegimas paslaugas teikiant psichosocialinę negalią turintiems asmenimis. Vienas ekspertas antrojo tyrimo metu teigė, kad padaryta didžiulė klaida, jog į pertvarkos procesus nebuvo įtraukta Finansų ministerija, ji turėtų būti atsakinga už tinkamą lėšų paskirstymą ir koordinavimą. Čia pabrėžiamos ne tiek galimybės disponuoti turimomis priemonėmis, bet savęs, kaip institucijos, atpažinimas pertvarkos kontekste, savo svarbos ir atsakomybės prisiėmimas už bendruomenės išteklių kūrimą ir pritaikymą. Lyderystė be ministerijų telkimo, apsiribojant vien socialinės apsaugos sritimi, kelia transinstitucionalizacijos grėsmę, kai pakeičiama vien

gyvenamoji vieta, nes šiam sektoriui nepakanka nei išteklių, nei kompetencijų užtikrinti visavertį žmonių su negalia gyvenimą bendruomenėje. SADM lyderystė, ekspertų sutarimu, atpažįstama ir todėl, kad SADM yra pertvarkos iniciatorė ir organizatorė, o jos darbuotojai noriai konsultuoja dėl naujų bendruomeninių paslaugų plėtros. Matyti, kad šioje ministerijoje, kuri daugiausia yra ir makrosistemos veikėja, veikia aktyvi mikrosistema, nes kalbama apie jos darbuotojų indėlį į pertvarką (t. y. kai kuriems darbuotojams pertvarka yra asmeninis iššūkis, pergalės, pralaimėjimai ir pan.). Nors pabrėžiamas SADM veiklos nuoseklumas, tačiau ekspertai abejoja, ar politinės valdžios pasikeitimas nedarytų įtakos SADM darbuotojų veiklai. Tai svarbus akcentas, nes neaišku, kokia linkme gali pasisukti pertvarkos įgyvendinimas pasikeitus politinei valdžiai. Šioje vietoje baimė tvyro dėl ateities nežinomybės, kuri gali būti tiek teigiama, tiek neigiama pertvarkos procese. Ekspertai taip pat abejoja, ar SADM priimtas memorandumas, kuriame nurodoma, kad nuo 2019 m. į SADM pavaldžias institucijas nepriimami asmenys, kuriems nenustatyta specialiojo nuolatinės slaugos ar priežiūros poreikio, o nuo 2030 m. SADM pavaldžiose institucijose nebebus galima apgyvendinti žmonių su negalia, yra tinkamas politikos įgyvendinimo pavyzdys. Šiuo atveju memorandumas priimtas skatinant savivaldybes imtis pertvarkos veiksmų ir kurti alternatyvias institucinei globai paslaugas savivaldybėje. Manytina, kad abejotinas memorandumo vertinimas susijęs su tuo, kad šiuo metu pertvarka vykdoma šešiuose Lietuvos regionuose, o joje dalyvauja tik 8 iš 34 institucijų, todėl bent jau šiame etape nematoma likusių institucijų, savivaldybių ir regionų ateitis.

Pirmajame tyrimo etape dalis ekspertų paminėjo, kad SADM tinkamai koordinuoja priemones, skirtas visuomenės nuostatų kaitai, tačiau patikrinus šį teiginį antrajame etape išryškėjo, kad ekspertai šių priemonių įgyvendinimą vertina vidutiniškai. Tai gali būti susiję su tuo, kad antrasis Delfi tyrimo etapas buvo vykdomas, kai šalyje prasidėjo aktyvus bendruomenių priešinimasis GGN statyboms, kuris išryškino bendruomenių informavimo spragas.

Apibendrinant ekspertų vertinimus, reikia pasakyti, kad stipriausios SADM savybės yra iniciatyvumas, savęs, kaip institucijos, tapatinimas su pertvarkos vykdymu ir atsakomybė už jos įgyvendinimą. Tikėtina, kad toks SADM tapatumas atsirado institucijai pagal agentūros teoriją tapus pagrindine pertvarkos užsakove, todėl sėkmingai jai įgyvendinti yra būtinas savęs atpažinimas, tapatinimasis, informacijos rinkimas, sklaida, vykdytojų ir partnerių paieška bei kiti susiję aspektai. Nors išipareigojimas siejamas su konkrečios institucijos uždaviniu, bet jos veikimą patiprina tai, kad organizacijoje dirba konkretūs žmonės, asmenybės, kurie supranta pertvarkos poreikį, kelia tikslus ir uždavinius jai įgyvendinti. Tęstinumo perspektyvoje

lieka neaišku, ar SADM priimti ilgalaikiai sprendimai gali atnešti didžiausią galimą naudą, taip pat ar šie sprendimai išliks, ar bus pakeisti politinei valdžiai pasikeitus.

6.1.3. SADM kaip pertvarkos koordinatorė: proceso trūkumai

Ekspertų išskirtus silpnųjų SADM pusių vertinimus galima suskirstyti į tris pagrindines potemes. Visų pirma, išryškėjo SADM problemos, kylančios organizacijos viduje. Jos susijusios su sprendimų priėmimo bei kitais biurokratinio mechanizmo ypatumais. Ekspertai vieningai sutarė, kad SADM žmogiškųjų išteklių stoka stabdo teisėkūros procesus, reikalingus pertvarkai vykdyti. Įgyvendinant pertvarką yra kuriamos alternatyvios bendruomeninės paslaugos, jos turėtų veikti prevenciškai, kad asmenys nepatektų į institucinę globą, todėl labai trūksta naujų paslaugų reglamentavimo. Nors dalis bandomųjų paslaugų buvo reglamentuotos Socialinių paslaugų kataloge, tačiau nėra parengti šių paslaugų teikimo ir organizavimo tvarkos aprašai, kuriuose būtų aiškiai apibrėžti paslaugos gavėjai, trukmė, metodai ir svarbiausia – turinys. Reglamentavimo stoka sudaro galimybę nesuinteresuotoms savivaldybėms papildomai delsti ir neorganizuoti naujų paslaugų savo teritorijoje. Žiūrėdami iš užsakovo ir vykdytojo perspektyvos matome, kad paslaugų reglamentavimas leidžia vykdytojui neatstovauti užsakovo interesams. Šiuo atveju veikia „ex ante“ ir „ex post“ informacijos asimetrija, nes kontrakte tarp užsakovo ir vykdytojo nebuvo įtvirtintos visos sutarties vykdymo sąlygos, t. y. paslaugų atsiradimas jas apibrėžiančiuose teisės aktuose dar nereiškia, kad paslaugos bus teikiamos, argumentuojant tuo, kad jų plėtrai reikia aiškaus turinio ir organizavimo tvarkos reglamentavimo. Su šia nuomone būtų galima sutikti siekiant į paslaugų kokybę orientuotų rezultatų, tačiau, kaip vėliau kalbėsime, NVO, kurios atstovauja žmonių su negalia interesams, pabrėžia, kad tikslus paslaugų reglamentavimas ir jų aprašymas neskatina kokybės, o, atvirkščiai, riboja siekti individualumo. Individualių poreikių tenkinimas geriausiai kyla iš paslaugos teikėjui suteiktos laisvės.

Naujų paslaugų reglamentavimą stabdo biurokratinio mechanizmo veikimo ypatumai, susiję su teisės aktų rengimo etapais. Valstybės tarnautojas, parengęs naują tvarkos aprašą, derina jį su suinteresuotomis institucijomis, vėliau su teisės skyriumi, duomenų apsaugos pareigūnais ir duomenų apsaugos inspekcija. Derinimo terminai teisės skyriui ir kitiems toliau išvardytiems atsakingiems skyriams nėra nustatomi, todėl vienos paslaugos reglamentavimas vidutiniškai trunka iki metų. Pertvarkos atveju išbandoma keletas paslaugų, todėl dėl išteklių ir jų valdymo mechanizmų

trūkumo lieka neaišku, kada naujos bendruomeninės paslaugos taps reglamentuotos.

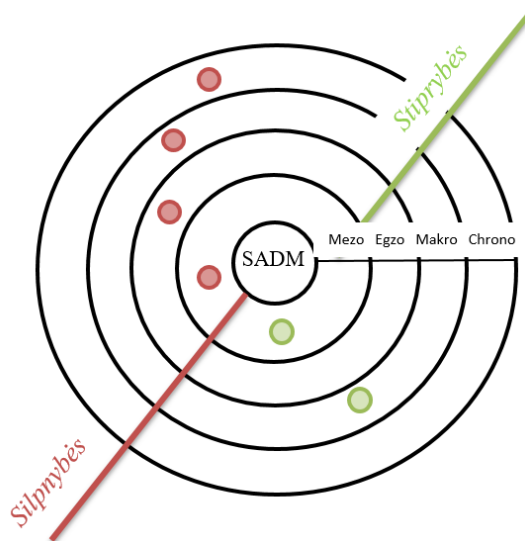
Antra, SADM patiria sunkumų bendraudama su išoriniais pertvarkos dalyviais, ypač NVO ir savivaldybėmis. SADM jautrumas NVO kritikai daro įtaką blaškymuisi ir laiku priimti sprendimus. Ekspertai sutinka, kad ministerija nevykdo pertvarkos stebėsenos, todėl kitoms suinteresuotoms institucijoms yra sunku vertinti pasiektų rezultatų atitiktį išsikeltiems tikslams. Taip pat manoma, kad SADM skiria nepakankamai dėmesio bendruomeninių paslaugų kaštų analizei ir ilgalaikiam planavimui.

Kiti SADM silpnųjų savybių vertinimo teiginiai, gauti pirmajame tyrimo etape, ekspertams sukėlė abejonių antrajame tyrimo etape, todėl ekspertai neturi bendros nuomonės, ar pertvarkos planuose neignoruojami šiuo metu bendruomenėse, šeimose gyvenantys asmenys su negalia ir jų artimieji. Ekspertai taip pat nesutarė, ar SADM tinkamai teikia grįžtamąjį ryšį į NVO pasiūlymus. Abejonių dėl atitinkamų teiginių gali kilti dėl tinkamos komunikacijos stygiaus, įvairias pertvarkos priemones įgyvendinant skirtingiems SADM skyriams ir pavaldžioms institucijoms. Pastarosios kuria skirtingą produkciją, disponuoja skirtingomis priemonėmis, įgyja nevienodą patirtį. Nėra vienos dedamosios dalies, kuri būtų atsakinga už visą pertvarkos proceso koordinavimą, informacijos rinkimą ir jos apibendrinimą, sisteminimą, grįžtamąjį ryšį ir pan. Remiantis užsakovo ir vykdytojo teorinėmis prielaidomis, SADM, kaip pagrindinė pertvarkos užsakovė, patiria vidines procesų organizavimo grėsmes, o tai lemia veiksmų nekoordinuotumą. Dėl šių priežasčių SADM negali būti veiksminga lydere, nes savo viduje negeba derinti ir sujungti pertvarkos priemonių ir veiksmų. Užsakovo ir vykdytojo teorijoje taip pat pabrėžiama, kad tais atvejais, kai užsakovas yra tarsi vienas, tačiau pavedimai yra duodami iš skirtingų, nesusijusių jo padalinių, skyrių ar kitų darinių, neaiškus tampa užsakymo pobūdis ir siekiamas rezultatas.

Trečiasis silpnumo lygmuo atsiranda SADM santykyje su ES, kai įgyvendinami pertvarkos veiksmai yra iš anksto „apskaičiuoti“ pagal turimas lėšas, todėl bijoma kelti ambicingus pertvarkos tikslus, rodiklius, už kuriuos vėliau gali nepavykti atsiskaityti. Tokie sprendimai atitinka inkrementalistinių sprendimų priėmimo taktiką, kai sprendimai yra priimami atsižvelgiant į turimus išteklius, tačiau tai lemia makrosistemos kaitos apribojimus, nes pertvarką įgyvendinant ne visos sistemos, o tik dalies jos lygiu – makrosistema iš esmės nesikeičia, veikia keičiasi tik kai kurių globos įstaigų mikrosistemos.

Apibendrinant silpnąsias SADM savybes galima teigti, kad ji, kaip mikrosistema, patiria iššūkių visose sistemos dalyse. Visų pirma, vidiniai

mikrosistemos trukdžiai, kylantys dėl biurokratinių procedūrų, funkcijų susipynimo ir dubliavimo užprogramuoja, kad pertvarkos kontekste ministerija negali dirbti profesionaliai. Antra, skirtingų pertvarkos dalyvių ryšys yra komplikotas, mikrosistemos tarpusavyje nebendradarbiauja, todėl kyla problemų mezosistemoje. Trečia, dėl fragmentinių pertvarkos priemonių įgyvendinimo yra per siauriai suvokiamas pertvarkos įgyvendinimas, todėl nekeliami ambicingų pokyčių makrosistemos lygmeniu. Ekspertų nuomonė leido identifikuoti problemas mikrolygmeniu, kurios generuoja ar pastiprina tolesnę nesuskalbėjimą mezolygmeniu strateginiais klausimais ir, galiausiai, mažesnę sėkmę makrolygmens strateginiams pokyčiams.



7 pav. Lygmenys, kuriuose pasireiškia stipriosios ir silpnosios SADM savybės

Paveiksle 7 pavaizduoti ekologinės sistemos lygmenys, kuriuose pasireiškia stipriosios ir silpnosios SADM, kaip pertvarkos dalyvio, savybės. Kaip matyti, silpnosios SADM savybės pasireiškia visais sistemos lygmenimis, o stipriosios matomos tik mezo- ir makrolygmeniu. Egzolygmeniu, svarbiausiu dėl pertvarkos dalyvių sąveikos, SADM yra silpna. Tuo pačiu tai parodo, kad agentūrizacija vyksta netvariai ir neefektyviai, t.y. esant silpnam užsakovo (SADM) vaidmeniui, sudaromos prielaidos delegavimo funkcijų problemoms (autonomiškumui, oportunistui, informacijos asimetrijos) plisti.

6.1.4. Savivaldos savarankiškumas ir autonomija

Remiantis Socialinių paslaugų įstatyme reglamentuota savivaldybių kompetencija, savivaldybė atsako už socialinių paslaugų teikimo savo teritorijos gyventojams užtikrinimą planuodama ir organizuodama socialines paslaugas, kontroliuodama bendrųjų socialinių paslaugų ir socialinės priežiūros kokybę. Savivaldybė vertina ir analizuoja socialinių paslaugų poreikius. Ekspertai visiškai sutinka dėl paradokso, kad savivaldybės nėra linkusios į socialinių paslaugų planavimą įtraukti naujų bendruomeninių paslaugų, kurios pertvarkos kontekste yra tiek bandomosios, tiek naujai reglamentuotos, ir kurių paskirtis yra gerinti žmonių su negalia gyvenimo kokybę, didinti jų savarankiškumą ir siekti žmogaus teisių užtikrinimo. Šiuos teiginius patvirtina ir savivaldybių socialinių paslaugų planų analizė, kuri pristatoma 6.2.4–6.2.5 skyreliuose. Svarbu pažymėti, kad ekspertai kaip teigiamą pertvarkos rezultatą nurodo efektyvių alternatyvių institucinei globai paslaugų išbandymą, todėl galima teigti, kad savivaldybės netinkamai atlieka ar suvokia Socialinių paslaugų įstatymo nuostatų įgyvendinimą, nes pertvarkos kontekste nematyti savivaldybių atsakomybės, vertinimo ir kontrolės.

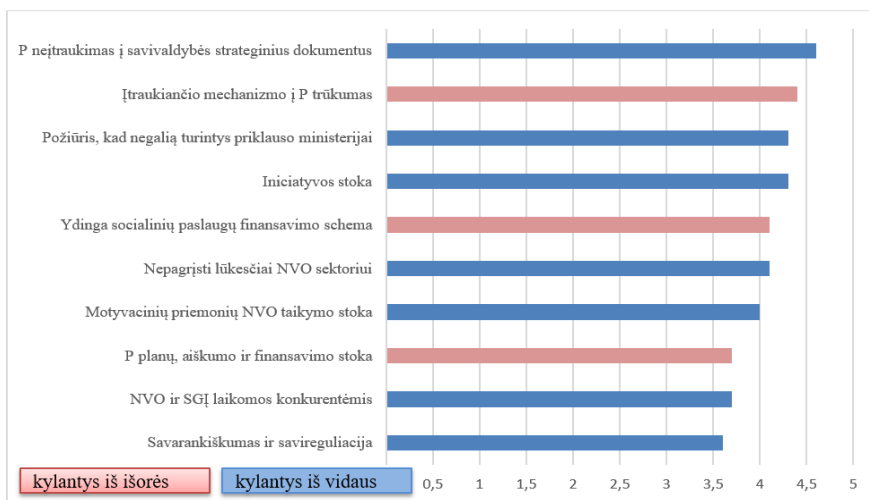
Ekspertai priėjo prie bendros išvados, kad savivaldybių savireguliacija sudaro sąlygas nepaisyti tarptautinių teisės aktų ir strateginių krypčių. Vietos savivaldos įstatymo 6 straipsnyje, kuriame apibrėžiamos savivaldybių savarankiškosios funkcijos, nurodyta, kad savivaldybės savarankiškoji funkcija yra socialinių paslaugų planavimas ir teikimas, socialinių paslaugų įstaigų steigimas, išlaikymas ir bendradarbiavimas su nevyriausybinėmis organizacijomis, sąlygų savivaldybės teritorijoje gyvenančių neįgaliųjų socialiniam integravimui į bendruomenę sudarymas. Savarankiškoji funkcija reiškia, kad ją įgyvendindamos savivaldybės turi Konstitucijos ir įstatymų nustatytą sprendimų iniciatyvos, jų priėmimo ir įgyvendinimo laisvę ir yra atsakingos už savarankiškųjų funkcijų atlikimą. Kaip parodė šio tyrimo rezultatai, visos su pertvarkos įgyvendinimu susijusios grandys, kuriose savivaldybės atlieka svarbų vaidmenį, yra silpnos – nepriimami sprendimai dėl alternatyvių bendruomeninių paslaugų teikimo, nevyksta bendradarbiavimas su nevyriausybinio sektoriumi (neaktyvus mezo- ir egzosistemų lygmuo). Be kita ko, ekspertai sutinka, kad NVO savivaldybėse jaučiasi nugalintos, nėra savivaldybių intereso jas stiprinti ir paversti lygiavertėmis partnerėmis. NVO ir savivaldybių bendravimas grindžiamas galios principu, kuri realizuojama pasitelkiant finansinius mechanizmus: paslaugas teikiančios NVO vengia garsiai pareikšti savo nuomonę, nes bijo netekti skiriamo finansavimo.

Grįžtant prie savivaldybių vaidmens dalyvaujant pertvarkos procese, ekspertai pasigenda mechanizmo, kuris įtrauktų ir įpareigotų savivaldybes dalyvauti bendruomeninių paslaugų infrastruktūros plėtroje. Siejant su užsakovo ir vykdytojo teorija, matyti, kad egzistuojantis kontraktas tarp SADM, kaip užsakovo, ir savivaldybės, kaip vykdytojo, yra labai menkas, t. y. formalus bendravimas atsiranda tik savivaldybei sutikus dalyvauti pertvarkoje. Vienas iš veiksmingiausių neformalaus kontrakto būdų yra SADM priimtas moratoriumas, jame teigiama, kad ilgalaikėje perspektyvoje į ministerijos pavaldumo globos institucijas nebebus galima siųsti ir apgyvendinti žmonių su negalia. Tai yra vienas iš pagrindinių būdų motyvuoti savivaldybes įsitraukti į pertvarką, tačiau nėra veiksmingas, įtraukus ir patikimas. Minėta, kad prie didesnės motyvacijos galėtų prisidėti tinkamas finansinio mechanizmo reguliavimas.

Savivaldybei atsisakius dalyvauti kuriant infrastruktūrą, šias funkcijas perima SADM pavaldumo institucijos. Čia vėl iškyla savivaldos „savireguliacija“, kuri suteikia savivaldybei laisvę apsispręsti dėl naujų paslaugų organizacijų steigimo. Būtent – laisvę, nes formalus, aiškus kontraktas nėra. Toks faktas pagrindžia ne tik savivaldybės turimus galios instrumentus tiek SADM, tiek pertvarkai, bet ir atskleidžia pačios pertvarkos sistemingumo trūkumus, nes priemonių suteikimas ar perleidimas SADM pavaldžioms įstaigoms ir toliau palaiko globos įstaigų – mažiausiai, kaip juridinio asmens, ir daugiausiai, kaip tos pačios institucinės kultūros, kurios pertvarkos metu bandoma atsisakyti, – gyvavimą. Ekspertai mano, kad, kitaip negu yra dabar, pertvarkos iniciatorės turėtų būti savivaldybės, suinteresuotos, kad jų gyventojai nepatektų į stacionarias globos institucijas. Tačiau esama teisinė sistema neįpareigoja savivaldybių nei rūpintis globos paslaugų kokybe, nei atsakyti už savo gyventojus, kurie persikėlė į kitoje savivaldybėje esančius globos namus. Paradoksalu, tačiau SADM institucijos steigia bendruomeninių paslaugų infrastruktūrą dėdamos pastangas sugrąžinti savivaldybių gyventojus į jų bendruomenę. Tai labai susiję ir su kitu ekspertų konsoliduotu teiginiu, kad, savivaldybių požiūriu, institucinėje globoje esantys žmonės priklauso valstybei, pamirštama, kad jie atkeliavo iš konkrečios savivaldybės, miesto ar miestelio bendruomenės. Galimos priežastys vėl ydinga socialinių paslaugų finansavimo schema, kuri savivaldybėms tampa pigi ir patogi alternatyva išspręsti konkretaus asmens problemą. Ekspertai pažymi, kad tarp savivaldybių ir globos institucijų nėra bendradarbiavimo, o jis yra būtinas, jei rūpinamasi konkretaus asmens situacija, gyvenimo eiga ir pan., todėl galima patvirtinti, kad asmuo, patekęs į socialinės globos sistemą, tampa nebe savivaldybės, o valstybės gyventoju ir rūpesčiu. Mezosistema žmogų su

negalia sėkmingai išstumia į makrosistemą ir vengia priimti atgal, o tai dar tuo pačiu ir palaiko medicininio negalios vertinimo egzistavimą.

Analizuojant institucinės globos pertvarkos situaciją matyti ir teigiamų vykstančių savivaldybės atsakomybės poslinkių. Ekspertai pažymi, kad pasitaiko atvejų, kai savivaldybės vaikus su negalia apgyvendina kartu su vaikais be negalios – bendruomeniniuose vaikų globos namuose, todėl matyti, kad po truputį keičiasi savivaldybių požiūris į vaikus su negalia. Toks požiūris, kaip mano ekspertai, yra susijęs su psichikos sveikatos raštingumu bei jaunu savivaldybių politikų amžiumi, nes šių bruožų turinčios savivaldybės išsiskiria geresniu požiūriu į institucinės globos pertvarką. Jauni politikai yra mažiau paveikti sovietinio mentaliteto, gimę ir augę laikotarpiu, kai vis daugiau kalbama apie žmogaus teises, lygybę ir nediskriminavimą. Tačiau tokios savivaldybės pavienės šalies kontekste. Paveiksle 8 pateikiami pertvarkos trukdžiai, susiję su savivaldybių, kaip pertvarkos dalyvio, dalyvavimu. Kaip matyti, pertvarkos trukdžiai daugiausia kyla iš savivaldybių, o tai patvirtina, kad savivaldybės yra gana autonomiškos nuspręsti dėl pertvarkos eigos konkrečioje teritorijoje.



8 pav. Pertvarkos įgyvendinimo trukdžiai, susiję su savivaldybėmis (P – pertvarka)

Apibendrinant savivaldybių, kaip mikrosistemų, vaidmenį matoma, kad šio pertvarkos dalyvio sąveika (mezosistema) su kitais pertvarkos dalyviais – SADM, NVO, SGĮ – yra gana sudėtinga dėl kelių pagrindinių priežasčių. Pirma, aiškios Socialinių paslaugų ir Savivaldos įstatymų neatitiktys leidžia savivaldybėms savarankiškai spręsti socialinių paslaugų politikos klausimus.

Antra, savivaldybėse veikiančios NVO jaučiasi neturinčios galių ir dėl finansinių priežasčių priklausomos nuo savivaldybių. Šis bruožas veikia atspindi egzosistemą, todėl ir čia susiduriama su sistemos disbalansu, kurį lemia hierarchijos priemonės. Trečia, tarp savivaldybių ir globos įstaigų nėra bendradarbiavimo kultūros, kuri būtų orientuota į individualaus asmens su negalia gyvenimo kokybės ir paslaugų gerinimą. Mokslininkai (Brennan ir kt., 2017) pažymi, kad problemiška, jei atsakomybė už Konvencijos įgyvendinimą yra perkeliama autonominiams savivaldybėms, kurios turi mažiau finansinių išteklių ir mažai arba visai nėra atskaitingos valstybei. Manoma, kad svarbu stebėti Konvencijos įgyvendinimą vietos lygiu ir įtraukti žmones su negalia bei jų organizacijas į šį procesą. Tai taikoma ne tik asmeninei pagalbai, bet ir kitoms socialinėms paslaugoms, priklausančioms vietos valdžios kompetencijai. Priešingu atveju yra rizika, kad žmogaus teisių pažeidimai bus paslėpti po autonomišku vietos lygiu, todėl agentūrizacijos plotmėje yra būtina apsvastyti stebėsenos diegimo ir kontrolės mechanizmus ne tik nacionaliniu, bet ir vietos bendruomenių lygmeniu.

6.1.5. NVO: nuo aktyvių pertvarkos iniciatorių iki pasyvių sekėjų

Pagal veiklos tikslus skiriami du pagrindiniai NVO tipai (Banks ir Hulme, 2012, p. 24): pasiūlos (paslaugas teikiančios organizacijos) ir paklausos (lobistinės ir siekiančios daryti įtaką viešajai politikai). Ekspertų generuoti teiginiai atskleidžia, kad abiejų tipų NVO dalyvauja pertvarkos procesuose. NVO svarbą pripažįsta ir rinkos sektorius, remdamas jų veiklą, ieškodamas bendradarbiavimo formų, ir valdžia, NVO perleisdama dalį teikiamų viešųjų paslaugų, įtraukdama jų atstovus į daugelio viešosios politikos klausimų svarstymą (Žalimienė ir Rimšaitė, 2007, p. 84).

Institucinės globos pertvarkos pradžioje NVO savo vaidmenį vertino gana neapibrėžtai. Viena vertus, NVO buvo pertvarkos iniciatoriai, aktyvistai ir patirties turintys ekspertai, galintys patarti žmogaus teisių ir negalios poreikių patenkinimo srityje, tačiau, kita vertus, – pertvarką planuojant NVO sudarė mažumą, todėl į daugelį jų pasiūlymų nebuvo atsižvelgta, tai lėmė, kad pertvarkai nebuvo keliami ambicingi tikslai (Genienė ir Šumskienė, 2016). Visose deinstitutionalizaciją vykdančiose šalyse pagrindiniai pertvarkos iniciatoriai ir idėjos „vėliavnešiai“ pripažįstami nevyriausybininkai. Tačiau šio tyrimo rezultatai atskleidė, kad ekspertai nėra priėję prie bendros nuomonės, kad NVO sektorius užima šią poziciją. Pertvarkos eigoje NVO įsitraukimas mažėja, todėl jų balsas vis rečiau girdimas, o tai chronosistemos atžvilgiu yra labai didelis pertvarkos nuopuolis, nes NVO vaidmuo žmogaus teisių aktyvistų vertinamas kaip kertinis pertvarkos kontekste. Chronosistema,

kuri matuoja tam tikro reiškinio pokytį per tam tikrą laiką, yra itin svarbi, nes NVO vaidmuo pertvarkos procese yra itin vertingas, tačiau Lietuvoje matomas NVO (savi)vertės mažėjimas.

Nemažai atvejų NVO sektorius pertvarkos procese yra įvardijamas kaip kritikas. Ir nors šiuo atveju NVO įgyvendina savo misiją, t.y. atstovauja tikslinei grupei, jos poreikiams ir žmogaus teisėms, reaguoja į neatitiktį Konvencijai, tačiau iš šio pertvarkos dalyvio pasigendama pastiprinimo ir palaikymo. Ekspertai vieningai sutiko, kad NVO kritiką išsako garsiai, tačiau palaikymą reiškia retai ir tyliai. Taip pat sutinkama, kad kritikuodamos pertvarkos procesus NVO nepateikia alternatyvių pasiūlymų, kaip reikėtų spręsti kilusias problemas. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad dabartiniame pertvarkos kontekste tarp pagrindinių dalyvių vyrauja nusivylimas NVO sektoriumi. Viena iš nusivylimo priežasčių yra NVO palaikymo pertvarkai, kuris buvo deklaruojamas pertvarkos pradžioje, stoka, tačiau mažai juntama šiuo kritiniu laikotarpiu, kylant pasipriešinimui bendruomenėse.

Analizuojant ekspertų vertinimus išryškėjo NVO oportunistinės nuostatos dėl pertvarkos proceso. Remiantis užsakovo ir vykdytojo teorinėmis prielaidomis ir šio tyrimo rezultatais matyti, kad NVO, kaip vykdytojas, esamomis sąlygomis siekia kuo didesnės organizacinės naudos. Tai galima aiškinti skirtingais NVO motyvais dalyvauti pertvarkoje – vienas iš jų galimybė išspręsti šeimos situaciją, antras – noras stiprinti savo politinę įtaką, trečias – galimybė papildomai užsidirbti iš pertvarkai skirtų projektų arba skirtingi šių motyvų deriniai. Taigi ne tik atsiranda įvairios rizikos tarp užsakovo ir vykdytojo, bet ir iškreipiamas pertvarkos vaizdas, nes NVO nevienalytės, skirtingos, turi individualių interesų, kurie tam tikrais atvejais gali prasilenkti su ilgalaikiais pertvarkos tikslais. Antra, ekspertai vieningai sutaria, kad NVO pertvarkos kontekstą išnaudoja kaip papildomą išteklių savo veiklai palaikyti. Šis pertvarkos dalyvis, ekspertų nuomone, išsiskiria iš kitų pertvarkoje dalyvaujančių sektorių kaip „daugiausiai išlošiantis“ sektorius. Viena vertus, tai yra būtina ir normalu, nes siekiant bendruomeninių paslaugų plėtros ir kokybės yra tikimasi, kad NVO taps paslaugų teikėjomis, todėl yra suprantama, kad vienas iš pagrindinių pertvarkos dalyvių turi būti nevyriausybinis sektorius. Kita vertus, ekspertai iš dalies sutinka, kad NVO nėra linkusios išbandyti naujų inovatyvių paslaugų, paslaugas jos teikia remdamosi ilgamete patirtimi. Manytina, kad visiškai su šiuo teiginiu sutikti negalima visų pirma dėl to, kad pertvarkos procese nebuvo priimti sprendimai dėl mechanizmo, kuris leistų vertinti teikiamų paslaugų turinį ir kokybę. Užsakovas vertina tik kiekybinius rodiklius (t.y. už kuriuos reikia atsiskaityti ES), o ne kokybinius paslaugų teikimo rodiklius.

Ekspertai vieningai sutarė, kad NVO buvo teikiamas svarbus vaidmuo kuriant alternatyvias bendruomenines paslaugas, nes NVO ekspertai buvo įtraukti į naujų bendruomeninių paslaugų metodikų kūrimą. Paradoksalu, kad, kaip buvo minėta, NVO nėra linkusios teikti inovatyvių paslaugų, kitaip tariant, – paslaugų turinio kūrėjai nesivadovauja produkcija, kurią patys sukūrė. Šią neatitiktį galima aiškinti stipria konkurencija tarp nevyriausybiinių organizacijų. Dažnai NVO išsiskiria konkrečia paslauga ar sritimi, kur jos jaučiasi stiprios, todėl nėra linkusios dalytis savo patirtimi, kompetencijomis, yra linkusios uzurpuoti konkrečią sritį. Čia vėl pagrindžiama, kad nevyriausybines organizacijas yra labai skirtingos. Kaip teigia ekspertai, pertvarka parodė, kad tarp NVO kyla nesutarimų, nes, kuriant bendruomeninių paslaugų metodikas, SADM reikėjo įsikišti į kūrybinį procesą ir „taikyti susipriešinusias NVO“. Nebendradarbiauja ne tik panašia veikla užsiimančios organizacijos, bet ir skirtingo veiklos turinio NVO. Ekspertai su šiuo teiginiu vieningai sutinka ir pateikia pavyzdžių, kad gamtosauginės NVO sunkiai į savo veiklą įsileidžia žmones su negalia. Vėlgi atsiranda transinstitucionalizacijos pavojus, nes išryškėja vaizdinys, kad žmonės su negalia ir jų poreikiai, net ir NVO atstovų požiūriu, yra vien tik socialinės apsaugos dalis. Reikia pažymėti, kad pertvarka yra labai vertybinis, idėjinis procesas, kuris net ir NVO atveju yra lemiamas jose vyraujančio skirtingo negalios suvokimo. Skirtingi NVO požiūriai, įdirbiai, susipriešinimas, nesąžiningumas¹⁵ atskleidžia, kad NVO kaip mikrosistemos yra labai skirtingos.

Įvertinant tai, kad NVO sektorius yra priklausomas nuo kitų galią, ypač finansinę, turinčių sektorių, svarbu pažymėti, kad ekspertai sutinka, jog NVO savivaldybėse jaučiasi nugalintos, nes nėra savivaldybių intereso jas stiprinti ir paversti lygiavertėmis partnerėmis. Galios santykiai išryškėja ir ekspertams iš dalies sutinkant, kad NVO patiria baimę dėl finansinių suvaržymų, kurių gali kilti nesutapus NVO ir savivaldybės nuomonėms dėl bendruomeninių paslaugų plėtros. Iliustruojant šį faktą, SADM parengtuose investiciniuose projektuose matyti, kad yra stiprinamos nevyriausybiinių organizacijų iniciatyvos kurti bendruomeninių paslaugų infrastruktūrą, tačiau konkretūs rezultatai priklauso nuo vietos savivaldybių sprendimo, nes savivaldybės konkrečios paslaugos teikėjui turi atlikti partnerių atranką ir rezultatas gali visiškai nesutapti su SADM ir konkrečių NVO lūkesčiais. Savivaldybė turi teisę priimti sprendimą tiek dėl konkretaus partnerio, tiek pertvarkos metu sukurtą infrastruktūrą atiduoti NVO.

¹⁵ Vienos iš bandomųjų paslaugų teikimo metu dėl nesąžiningo paslaugų gavėjų parašų klastojimo vienai NVO iškelta baudžiamoji byla.

Apibendrinant NVO vaidmenį retrospektyviu požiūriu, matyti, kad NVO buvo pertvarkos iniciatorės, temos „šeimininkės“, tačiau ilgainiui šį vaidmenį perėmė SADM. Šiuo metu NVO nebėra pertvarkos diskurso šeimininkės, o tai iš dalies lemia ir fragmentišką įsitraukimą, oponavimą, rodomą nepasitenkinimą, bendradarbiavimo stoką ir pan. Išryškėja NVO oportunitizmas, kuris remiasi pertvarkos išteklių naudojimu siekti organizacinės ar institucinės naudos. Lentelėse (6–8) pateikiamas ekspertų požiūris į NVO dalyvavimą pertvarkos kontekste.

6 lentelė. Ekspertinių NVO dalyvavimas pertvarkos procese

	<i>Ekspertinių NVO dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas</i>	
1.	NVO ekspertai buvo įtraukti į bendruomeninių paslaugų metodikų, kuriomis remiantis teikiamos bandomosios bendruomeninės paslaugos, kūrimą.	4,5
2.	NVO kritiką išsako garsiai, tačiau palaikymą reiškia retai ir tyliai.	4,2
3.	NVO pertvarkos kontekstą naudoja kaip išteklių papildomiems projektams įgyvendinti, galimybę dalyvauti konkursuose organizuoti mokymus, vertinti pertvarką, rengti ataskaitas ir pan.	4,1
4.	NVO nėra linkusios priimti atsakomybės už pertvarkos planavimo pradžioje priimtus sprendimus (pvz., Socialinio darbo taryba pertvarkos planavimo pradžioje pristatė grupinio gyvenimo namų alternatyvą, kuriai buvo pritarta, tačiau, prasidėjus grupinio gyvenimo namų statyboms, po 5 metų nebėra organizacijų, norinčių ginti šią poziciją, dėl kurios buvo nuspręsta pertvarkos planavimo pradžioje).	3,9
5.	NVO pertvarkos procese dalyvauja turėdamos skirtingų tikslų: pvz., organizacijos narių šeimos situacija, noras stiprinti organizacijos politinę įtaką arba užsidirbti, todėl nėra bendros veiklos krypties.	3,9
6.	NVO yra linkusios kritikuoti pertvarkos procesus, tačiau į pasiūlymų pateikimą įsitraukia vangiai.	3,8
7.	NVO sektorius siekė inicijuoti pertvarką jau prieš dešimtį metų, bet valdžia dar nebuvo pribrendusi.	3,6
8.	NVO jaučiasi nusivylusios ir bejėgės matydamos netinkamą lėšų naudojimą.	3,3
9.	NVO yra institucinės globos pertvarkos idėjos „vėliavnešiai“, tačiau ilgainiui matomas NVO įsitraukimo ir iniciatyvumo mažėjimas.	3,3

7 lentelė. NVO paslaugų teikėjų dalyvavimas pertvarkos procese

	<i>NVO paslaugų teikėjų dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas</i>	
1.	Nėra bendradarbiavimo tarp skirtinguose sektoriuose dirbančių NVO, todėl į (pvz., senjorų ar gamtininkų) veiklas neįsileidžiami žmonės su negalia.	4,3
2.	NVO savivaldybėse yra nugalintos. Nėra savivaldybių intereso jas stiprinti, paversti jas lygiavertėmis partnerėmis.	3,8
3.	Dedama nemažai pastangų įtraukti NVO į pertvarkos procesus – pritaikomi pirkimo dokumentai, teikiami prioritetai NVO veiklai, tačiau nusiviliama jų nepakankamu aktyvumu ir gebėjimais.	3,7
4.	NVO paslaugų teikėjos pertvarkos kontekstą išnaudoja savo išgyvenimui (jau ir taip teikiamoms paslaugoms teikti), o ne idėjai palaikyti ir bendradarbiauti siekiant bendro tikslo.	3,6
5.	NVO pertvarkoje dalyvauja kaip paslaugų teikėjos, tačiau vangiai įsitraukia į mokymų organizavimą, dalijimąsi gerąja patirtimi, visuomenės nuomonės keitimą.	3,5
6.	NVO paslaugų teikėjos nėra motyvuotos išbandyti naujus paslaugų teikimo metodus, paslaugas jos teikia remdamosi ilgamete paslaugų teikimo patirtimi.	3,5
7.	NVO yra linkusios „gyventi“ projektais, todėl jos neina kartu tartis į savivaldybes ir derėtis dėl paslaugų pirkimo ir bandomųjų paslaugų testinumo.	3,5
8.	NVO paslaugų teikėjos nėra linkusios dirbti su sudėtingais klientais.	3,5
9.	NVO paslaugų teikėjos patiria baimę dėl savo veiklos ar tikslų atstovavimo, jos jaučiasi nesaugiai ir mano, kad, nesutapus nuomonėms, projektinis finansavimas iš savivaldybių nebus skiriamas.	3,5

8 lentelė. Tarpsektorinis NVO dalyvavimas pertvarkos procese

	<i>Tarpsektorinio NVO vaidmens vertinimas</i>	
1.	Pertvarkos tema yra labai plati, apima daug sričių, suinteresuotų šalių ir dažnai susitikimuose nukrypstama į kitus skaudulius.	4
2.	Tarp nevyriausybinų organizacijų yra stipri konkurencija. Dažnai NVO išsiskiria konkrečia paslauga ar sritimi, kurioje jos jaučiasi stiprios, todėl nėra linkusios	3,9

	dalytis savo patirtimi, kompetencijomis, yra linkusios uzurpuoti konkrečią sritį.	
3.	Tarp nevyriausybinių organizacijų trūksta bendradarbiavimo. Institucinės globos pertvarkos atvejis parodė, kad samdomi NVO ekspertai dažnai nesusitaria dėl paslaugų metodikų kūrimo, todėl nepriimami bendri sutarimai, kaip konkreti paslauga turėtų būti organizuojama ir teikiama.	3,9
4.	NVO į tarpsektorinio bendradarbiavimo veiklas įsitraukia selektyviai (kai joms įdomu, patogiu, naudinga). Nuosekliai įsitraukti esamomis sąlygomis jos neturi motyvacijos.	3,9
5.	SADM suvokia NVO kaip vienalytį partnerį, nors jos yra skirtingos, susiskaldžiusios, vadovaujasi skirtingais požiūriais. Jų unikalumas ir universalumas neišnaudojamas, o tik jų veiklos aspektai, patogesni ministerijai.	3,3
6.	NVO pertvarkos procese figūruoja ne kaip stebėtojos, iš jų tikimasi tik „pritarėjo“ vaidmens.	2,9

NVO vaidmuo pertvarkos procese yra gana sudėtingas dėl keleto svarbių priežasčių. Visų pirma, šiam pertvarkos dalyviui nėra sudaryta lygiaverčių sąlygų dalyvauti visuose institucinės globos pertvarkos procesuose, pradedant proceso planavimu, stebėseną, kontrole ir baigiant paslaugų teikimu. Iš šio pertvarkos dalyvio tikimasi pritarimo pertvarkos veiksams ir kokybiškų paslaugų teikimo. Tačiau nevyriausybinių organizacijų yra labai skirtingos. Skirtumus lemia jų veiklos pobūdis – atstovavimas, paslaugų teikimas, turima patirtis, įsitikinimai ir oportunistiniai tikslai. NVO paslaugų teikėjos jaučiasi neturinčios galių ir priklausomos nuo savivaldybių finansavimo, todėl bijo garsiai reikšti kritiką ar pasakyti nuomonę. Tuo tarpu ekspertinėms NVO suteikiamas pertvarkos „stebėtojo“ vaidmuo, kuris pasireiškia labiau formaliu, o ne realiu jų dalyvavimu ir stebėtojo funkcijų atlikimu.

6.1.6. Socialinės globos institucijos: nuo pasipriešinimo iki galios centro

Globos institucijų vertinimas, palyginti su kitų pertvarkos dalyvių vertinimu, išryškino daug įvairių teiginių. Tai leidžia įvertinti, kad globos institucijos, kaip pertvarkos dalyvės, turi labai svarbų vaidmenį pertvarkos procese. Ekspertai vieningai sutinka, kad dalis socialinės globos namų vadovų institucinės globos pertvarką supranta kaip didelių institucijų išskaidymą į mažesnes. Deja, tačiau toks mąstymas gali lemti nesėkmingą pertvarkos įgyvendinimą. Kadangi pačios globos institucijos buvo pirmos, kurios įkūrė

grupinio gyvenimo namus, yra didžiulė rizika, kad į naujus namus gali būti „pernešama“ institucinė kultūra. Ekspertai pažymėjo, kad institucinė kultūra jaučiama ne tik GGN namų viduje¹⁶, bet ir pačiame šių namų kūrimosi procese. Grupinio gyvenimo namų (juostelių kirpimas, mero, seniūno, gatvės pirmininkų kvietimai, šventės) yra institucinės kultūros „pernešimo“ pavyzdys.

Ekspertai visiškai sutinka, kad globos namų vadovo nuostatos daro tiesioginę įtaką darbuotojams pasirengti pertvarkai. Toliau matoma grandininė seka, nes ekspertai lygiai taip pat sutinka, kad darbuotojų nuostatos veikia pačių žmonių su negalia nusiteikimą pertvarkai. Darbuotojai nėra tikri dėl savo profesinės ateities, įstaigų gyventojai jaučia nerimą keisdami gyvenamąją vietą. Dėl šių priežasčių kai kurios įstaigos nėra aktyvios pertvarkos dalyvės. Ekspertai sutinka, kad, vadovui priešinant pertvarkai, įstaigos darbuotojai yra naudojami kaip pasipriešinimo įrankis, kuriuo lengva manipuliuoti, paveikti ir įbauginti. Darbuotojų nuostatos tirtos dar 2012 metais. Tyrimo metu paaiškėjo, kad darbuotojų lygmeniu nepraktikuojama domėtis pertvarka, vengiama papildomų užduočių, taip pat nenorima katalizuoti nepageidaujamų pokyčių. Atitinkamai „hierarchiškai“ keliaujanti informacija perteikiama patiems socialinės globos namų gyventojams.

Pertvarkos ekspertai taip pat sutinka, kad daugelis socialinės globos namų pertvarką įgyvendina dėl direktyvių SADM, kaip steigėjo, nurodymų. Nors „prievartos“ mechanizmas nėra vertinamas palankiai, tačiau pastebima, kad išbandytos grupinio gyvenimo namų patirtys keičia vadovų nuostatas. Išbandę alternatyvias paslaugas vadovai pertvarkos įgyvendinimo nebetraktuoja kaip įstaigos likvidavimo, atvirkščiai, mato teigiamus pokyčius žmonių gyvenime ir aktyviau įsitraukia į pertvarkos veiksmus. Kadangi globos institucijos pirmosios šalyje įsteigė grupinio gyvenimo namus, šie procesai konkrečios institucijos vadovui suteikė didelę atsakomybę lemti ten gyventi persikeliančių gyventojų gyvenimą. Vadovai buvo laisvi pasirinkti grupinio gyvenimo namų aplinką, įrengimą, namų aplinkos sukūrimą.

Kai kurios pirmuoju etapu ekspertų pareikštos mintys antrajame etape buvo vertinamos su abejojimu. Nebuvo visiškai sutinkama su teiginiu, kad pirmuose grupinio gyvenimo namuose apsigyveno „stipriausi“ gyventojai, todėl ilgainiui kuriant GGN į juos persikels vis „silpnesni“. Ši abejonė leidžia daryti prielaidą, kad į likusius globos institucijų gyventojus yra žiūrima

¹⁶ Pvz., vasario mėn. TV3 televizijos vakaro žiniose rodytas reportažas apie Jasiuliškų socialinės globos namų įsteigtus grupinio gyvenimo namus. Reportaže rodomi vaizdai kaip socialinė darbuotoja, įsisegusi darbuotojo kortelę, pasakoja apie naujus namus, virėjos su pirštiniėmis deda į lėkštes gyventojams maistą, o gyventojų kambariai neprimena namų jaukumo.

teigiamai ir manoma, kad jie potencialiai taip pat galėtų gyventi bendruomenėje. Viena vadovė interviu metu teigė: „aš turiu du grupinio gyvenimo namus, aš matau, kaip žmonės stiprėja, savarankiškėja, todėl aš noriu dar“. Ekspertai taip pat nepriėjo prie bendros išvados, kad SADM pavaldumo institucijoms yra sudarytos palankesnės (negu kitiems vykdytojams – savivaldybėms bei NVO) sąlygos dalyvauti pertvarkoje.

Vertinant globos institucijų vaidmenį galima teigti, kad buvę aktyviausi pertvarkos priešininkai ilgainiui tapo jos dalies įgyvendintojais. Chronosistemos atžvilgiu, aktyvumu, SGĮ susikeitė vietomis su NVO – jų aktyvumas ilgainiui silpnėjo, o SGĮ – stiprėjo. Pabrėžiamas itin svarbus įstaigų vadovų vaidmuo, autoritetas ir prestižas, kuris turi įtakos kitų mikrosistemų – darbuotojų, gyventojų, jų artimųjų nuomonei, informuotumui ir pasirengimui pertvarkai. Svarbu pažymėti, kad dalies gyventojų pasirengimas pertvarkai priklauso nuo SGĮ administracijos pozicijos. Net jei tuo atveju yra manoma, kad asmenims suteikiama galimybė apsigyventi GGN, visų pirma administracija „parenka“ potencialius naujakurius, o tik paskui su jais yra diskutuojama galimybė persikelti gyventi į GGN. Globos institucijų dalyvavimas pertvarkoje pristatomas 9 lentelėje.

9 lentelė. Socialinės globos įstaigų dalyvavimas pertvarkoje

	Globos institucijų dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas	
1.	Dalis socialinės globos namų institucinės globos pertvarką supranta kaip didelių institucijų išskaidymą į mažesnes.	4,5
2.	Socialinės globos namų vadovo nuostatos daro tiesioginę įtaką darbuotojų pasirengimui pertvarkai.	4,5
3.	Pertvarkos priemonių įgyvendinimas keičia globos institucijų administracijų požiūrį. 2013 metais globos įstaigų vadovai pertvarką vertino kaip įstaigų likvidavimą. 2020 metais įstaigos, kurios jau išitraukė į pertvarkos procesą ir teikia naujas paslaugas, mato teigiamus pokyčius ir lengviau bei aktyviau įsitraukia į pertvarką.	4,3
4.	Detalus socialinės globos paslaugų turinio reglamentavimas neskatina globos institucijų imtis pavienių iniciatyvų gerinti socialinių paslaugų turinį ir organizuoti tas veiklas, kurios nenurodomos Socialinių paslaugų kataloge.	4,2
5.	Globos įstaigų darbuotojai ir gyventojai yra asmenų grupė, kurią tiesiogiai paliečia pertvarkos įgyvendinimas. Darbuotojai nėra tikri dėl savo profesinės ateities, įstaigų gyventojai jaučia nerimą keisdami gyvenamąją vietą. Dėl	4,1

	šių priežasčių kai kurios įstaigos nėra aktyvios pertvarkos dalyvės.	
6.	Grupinio gyvenimo namų įsigijimas ir laisvė išsirinkti gyvenamąjį namą suteikia vadovui atsakomybę lemti būsimų gyventojų gyvenimo viziją, paskatina administraciją į sprendimų priėmimą įtraukti konkrečius gyventojus, su kuriais sprendžiami kambario apstatymo, aplinkos puoselėjimo ir kiti būtiniai klausimai.	4,1
7.	Dauguma socialinės globos institucijų nenori įgyvendinti institucinės globos pertvarkos. Grupinio gyvenimo namų steigimas daugiausia yra susijęs su SADM kaip steigėjos užduotimis ir direktyviais nurodymais pavaldžioms institucijoms steigti grupinio gyvenimo namus.	4
8.	Darbuotojų motyvacija dalyvauti mokymuose rodo, kad po truputį keičiasi dirbančių tiesiogiai su žmonėmis darbuotojų nuomonė.	3,9
9.	Grupinio gyvenimo namų atidarymo patirtys (juostelių kirpimas, mero, seniūno, gatvės pirmininkų kvietimai, šventės) yra institucinės kultūros „pernešimo“ pavyzdys.	3,9
10	Pertvarkos atmetimo atveju globos institucijų darbuotojai yra naudojami kaip pasipriešinimo pertvarkai priemonė.	3,8
11	Pirmuosiuose grupinio gyvenimo namuose apsigyveno „stipriausi“ gyventojai ir labiausiai motyvuoti darbuotojai, todėl manoma, kad ilgainiui į grupinio gyvenimo namus persikels vis „silpnėsi“ gyventojai ir komandos.	3,4
12	Socialinės globos įstaigoms dalyvauti pertvarkoje sudarytos palankesnės sąlygos nei savivaldybėms ar NVO.	3,1
13	Globos institucijos optimistiškai vertina tik vaikų integraciją ir perkėlimą, o ne suaugusiųjų ar pagyvenusių.	3,1

Apibendrinant SGĮ, kaip pertvarkos dalyvio ir kaip mikrosistemos, vaidmenį galima teigti, kad kitų pertvarkos dalyvių vengimo dalyvauti pertvarkoje metu, SGĮ yra naudojami kaip priemonė užpildyti savivaldybėje atsirandančią spragą. Tuo galima paaiškinti, kodėl kai kuriose savivaldybėse pagrindiniai naujos infrastruktūros valdytojai yra SGĮ, o ne savivaldybės ir NVO. Galima įžvelgti tai, kad SGĮ teikia pirmenybę GGN steigti ir paslaugoms teikti, o ne teikti kitas bendruomenines paslaugas, todėl kuriama nauja sistema yra adaptuojama prie senosios, o adaptacija nėra lygi deinstitutionalizacijai: globos įstaigos išlieka tiek su vyraujančiu negalios vertinimu, tiek su hierarchine sprendimų priėmimo sistema darbuotojų ir žmonių su negalia atžvilgiu, tiek su transinstitutionalizacijos rizika.

6.1.7. Žmonės su negalia traktavimas kaip pertvarkos objektu

Žmonės su negalia yra pagrindinė asmenų grupė, dėl kurios įgyvendinama institucinės globos pertvarka. Neįgaliųjų teisių konvencijos preambulėje įtvirtinta, kad žmonėms su negalia turėtų būti suteikta galimybė aktyviai dalyvauti priimant sprendimus dėl politikos krypčių ir programų, įskaitant tas, kurios yra tiesiogiai su jais susijusios. Visgi ekspertai sutinka, kad žmonių su negalia informavimas apie naujas bendruomenines paslaugas yra viena iš silpniausių pertvarkos įgyvendinimo sričių. Lietuvos tyrėjai tai pažymėjo dar 2015 m.: „Socialinės globos sistemoje informacija apie pertvarką disponuojama hierarchiniu principu: daugiausia žino institucijos administracija, kuri sprendžia, ką ir kaip pasakyti institucijų darbuotojams, o šie savo ruožtu informaciją pateikia įstaigų klientams“ (Psichikos sveikatos perspektyvos). Žmonių su negalia „balsas“, kaip ir pati pertvarka, turėtų būti vertinamas iš dviejų perspektyvų, apimant žmones su negalia, kurie gyvena institucijose, ir gyvenančius bendruomenėje. Svarbu pažymėti, kad pirmu didelę įtaką žmonių su negalia nuomonei daro su jais tiesiogiai dirbančių darbuotojų nuomonė. Dėl uždaros institucinės globos sistemos ir institucijų atokumo darbuotojai yra tie, kurie perteikia klientams pagrindinę informaciją. Galiausiai sutinkama, kad globos institucijose gyvenančių asmenų įtraukimas į procesų planavimą ir vertinimą suprantamas per siaurai. Globos institucijose veikia gyventojų tarybos, tačiau jų sprendimai, kaip mano ekspertai, dažnai neišeina už institucijų ribas. Vienintelis SGĮ gyventojų kontaktas, kaip mano ekspertai, su „išoriniu“ pasauliu buvo žmonių su negalia individualių poreikių vertinimas, kurį atliko nepriklausomi ekspertai ir kuris leido išgirsti šių žmonių nuomonę. Tačiau tokia dalyvavimo išraiška ribota ir kritikuotina, rodo siaurą suvokimą apie žmonių su negalia teisę dalyvauti priimant sprendimus. Žmonės su negalia galėjo pasisakyti tik dėl motyvacijos persikelti gyventi į kitokias bendruomeninio tipo paslaugas, o tai jokių būdu negali būti siejama su realiu neįgaliųjų įtraukimu ir sprendimų priėmimo teise. Gyventojų poreikių tyrimas ir individualių planų sudarymo rezultatai buvo naudojami statistiniams duomenims surinkti, kad būtų galima apskaičiuoti kuriamos infrastruktūros poreikį ir įvertinti, kokio tipo apgyvendinimo paslaugų žmonėms su negalia reikia, pvz., specializuotos slaugos ir globos, grupinio gyvenimo, savarankiško gyvenimo namų ar apsaugoto būsto.

Tyrimė gauti rezultatai pristatomi 10 lentelėje.

10 lentelė. Žmonių su negalia dalyvavimas pertvarkos procese

	<i>Žmonių su negalia dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas</i>	
1.	Globos namų gyventojams labai svarbios su jais dirbančių darbuotojų nuostatos, todėl tai turi labai didelę įtaką žmogaus su negalia apsisprendimui.	4,4
2.	Neįgaliųjų įtraukimas suprantamas siaurai, tik per gyventojų tarybas, kurių sprendimai „neišėina“ už institucijų ribų.	4,2
3.	Žmonės su negalia pertvarkoje dalyvauja kaip paslaugų gavėjai, tačiau jie nėra įtraukiami į paslaugų politikos formavimą.	4,1
4.	Pagyvenę grupinio gyvenimo namuose, žmonės su negalia grįžti į dideles institucijas nebenori.	4,1
5.	Nėra mechanizmo, kuris leistų negalią turintiems žmonėms įvertinti naujų bendruomeninių paslaugų efektyvumą, pateikti siūlymus ir vertinimus.	4
6.	Ribotos galimybės išgirsti globos institucijų gyventojų nuomonę. NVO dėl uždaros globos institucijų sistemos negali atstovauti jose gyvenančių žmonių su negalia.	3,9
7.	Žmonių su negalia ir jų artimųjų informavimas apie naujas bandomąsias paslaugas yra viena iš silpnųjų pertvarkos grandžių.	3,8
8.	Individualių poreikių vertinimas leido išgirsti žmonių su negalia nuomonę, ji retai išsakoma ir išklausoma.	3,7
9.	Žmonių su negalia dalyvavimas pertvarkos procese pasireiškia tik tada, kai vykdoma gyventojų, tinkamų apsigyventi grupinio gyvenimo namuose, atranka.	3,7
10.	Žmonės su negalia turi savarankiškai nuspręsti, kur ir su kuo gyventi, tačiau, apsigyvenus grupinio gyvenimo namuose, asmenų grįžimas į instituciją yra ribojamas.	3,3

Ne tik institucinėje globoje, kuri kritikuojama dėl žmogaus teisių pažeidimų ir saviraiškos, sprendimo galimybių ribojimo, bet ir institucinės globos pertvarkos atveju, žmonės su negalia yra suvokiami kaip objektai, o tai rodo medicininio negalios modelio egzistavimą. Tokio objektiškumo sudedamosios dalys įvairios: nei institucijose, nei bendruomenėje gyvenantys žmonės nedalyvauja priimant sprendimus nei individualiu, nei kolektyviniu būdu. Agentūrizacijos procese nebuvo užprogramuotos sąlygos, kurios įtrauktų žmonių su negalia vertinimą, savęs atstovavimą. Daugiausia jų balsas yra girdimas per NVO sektorių, tačiau globos įstaigose gyvenančių gyventojų nuomonė yra apribota, NVO neturi galimybės jos išgirsti, jos daugiausia atstovauja savo organizacijoms, veikiančioms bendruomenėje, todėl nėra

galimybių ne tik tinkamai atstovauti žmonių balsui, bet ir suprasti tikrųjų žmonių poreikių. Todėl žmonių su negalia mikrosistema pertvarkos srityje, ekspertų vertinimu, yra viena iš silpniausių grandžių žvelgiant iš įvairių perspektyvų: dalyvavimo formuojant politiką, priimant sprendimus, pasirenkant paslaugas ir jas vertinant.

6.1.8. Teigiami pertvarkos rezultatai

Didžiausias, ekspertų įvardijamas¹⁷, pertvarkos kliuvinys yra priešiškos visuomenės nuostatos dėl žmonių su negalia, tačiau kaip pagrindinį teigiamą pertvarkos rezultatą ekspertai įvardija kintamą visuomenės nuomonę. Visuomenės nuostatų kaita siejama su rezonansiniais atvejais, kai bendruomenės priešinasi grupinio gyvenimo namų įkūrimui kaimynystėje. Žmonių su negalia „atmetimas“, t. y. bendruomenių nenoras tokios kaimynystės, dominuojantis viešojoje erdvėje, priverčia visuomenės narius susimąstyti ir pamatyti, kad žmonės su negalia mūsų visuomenėje egzistuoja, kad turi tam tikrų poreikių, o uždara globos institucijų sistema pažeidžia visas žmogaus teises ir laisves. Jei šioje vietoje pridurtume lyderystę, apie kurios stoką kalbėjome tyrimo duomenų pristatymo pradžioje, tai visuomenės nuomonės pokyčiai ir vyraujantis negalios modelis pasistūmėtų kur kas sparčiau.

Ekspertai pripažįsta, kad pertvarkos metu išbandytos reikalingos alternatyvios (nesusijusios su apgyvendinimu) institucinei globai paslaugos, todėl galima vertinti, kad išbandytos paslaugos pasirinktos tinkamai ir finansiniai ištekliai joms įgyvendinti išleisti reikiamai. Ekspertai sutinka, kad pertvarkos procesų efektyvumą iš dalies rėmė regioninių ekspertų atsiradimas, kurie tapo „tiltu“ tarp skirtingų pertvarkos dalyvių. Tačiau regioninių ekspertų darbas taip pat vertinamas gana kritiškai dėl riboto temos išmanymo. Ekspertai sutinka, kad į pertvarkos procesus yra įsitraukiama tiek, kiek įtraukia konkrečios projekto veiklos. Pavyzdžiui, pertvarkos ekspertai nežino konkretaus teisinio reguliavimo, jį supranta kaip SADM atsakomybę, nors eksperto pareigybė suponuoja visapusišką, be kita ko, ir teisinį temos išmanymą.

Pirmajame Delfi tyrimo etape kai kurie ekspertai pažymėjo, kad vienas iš teigiamų pertvarkos rezultatų buvo įvertinti globos institucijose gyvenančių žmonių pagalbos poreikiai, į kuriuos atsižvelgiant sudaryti individualūs pagalbos planai. Eksperto nuomone: „žmonės gavo dėmesio, jų gyvenimas buvo svarstomas, jų klausima, planuojama žmonių ateitis, o ne įstaigų

¹⁷ Apie tai kalbėsime vėliau.

pagerinimas“. Tačiau antrajame etape su šiuo rezultatu sutinkama tik iš dalies. Abejonių kyla dėl to, kad toks dėmesys fragmentiškas, kaip įvardijo vienas ekspertas: „aš mačiau tą metodiką ir vertinimus, čia lašas jūroje ir jokių būdu neįgalina žmonių“. Šie vertinimai buvo atlikti 2018 metais, tačiau planų įgyvendinimas nebuvo peržiūrimas, jų naudojimas paliktas įstaigų administracijų preferencijoms. Planų rezultatai buvo naudojami labiau kaip priemonė apskaičiuoti, kiek ir kokių su infrastruktūra susijusių paslaugų reikia globos institucijų gyventojams (žr. 11 lentelę).

11 lentelė. Teigiami pertvarkos rezultatai

	Teigiamų pertvarkos rezultatų vertinimas	
1.	Kinta visuomenės nuomonė. Prasideda diskursas po rezonansinių atvejų (Biržų, Žiežmarių atvejai).	4,1
2.	Pertvarkos proceso metu išbandytos reikalingos paslaugos, būtinos pertvarkai įgyvendinti.	3,9
3.	Priimtas sprendimas dėl regioninių ekspertų veiklos atsiradimo padarė įtaką kokybiškesniam pertvarkos procesų vykdymui.	3,8
4.	Pertvarkos proceso metu įvertinti individualūs socialinės globos namų gyventojų poreikiai ir sudaryti individualūs planai.	3,7
5.	Keičiasi nuostatos dėl kitos tikslinės pertvarkos grupės, asmenų, turinčių proto ir (ar) psichikos negalią.	3,7
6.	Institucinė globos pertvarkos pradžia vykdyta bendradarbiavimo principu. Suburtos suinteresuotos šalys, dalintasi patirtimi, kviesti užsienio ekspertai.	3,6
7.	Vykdomas tvarus bandomųjų paslaugų tęstinumas. Dalis paslaugų reglamentuotos teisės aktuose, rengiami bendruomeninių paslaugų aprašai.	3,5
8.	Savivaldybėse kuriami grupinio gyvenimo namai negalią turintiems asmenims, randasi vis daugiau naujų paslaugų bendruomenėje.	3,5
9.	Parengtos bendruomeninių paslaugų teikimo metodikos.	3,5

Ekspertų nuomonė apie teigiamus pertvarkos rezultatus leidžia išskirti kintamą visuomenės nuomonę ir bendruomeninių paslaugų įvairovės plėtrą. Pirmu atveju visuomenė, vienu ar kitu būdu susidurdama su pertvarkos veiksmis, po truputį keičia nuomonę apie žmones su negalia, kartu keičiasi makrosistema. Net jei ta nuomonė nėra teigiama, o, atvirkščiai, matomas priešiškas, jau diskurso užuomazgas galima išskirti kaip teigiamą pertvarkos rezultatą: žmonės, apie kurių egzistavimą net nebuvo žinoma,

patenka į bendruomenės ir visos visuomenės akiratį. Kitas teigiamas aspektas yra naujų bendruomeninių paslaugų įvairovė žmonėms su negalia, kuriomis siekiama ugdyti ar palaikyti jų savarankiškumą, kartu vykdyti institucinės globos prevenciją. Šios tendencijos sudaro prielaidas mikrosistemų plėtrai dalyje šalies bendruomenių.

6.1.9. Pertvarkos proceso trukdžiai

Minėjome, kad kaip pagrindinį veiksnį, trukdantį įgyvendinti pertvarkos tikslus, ekspertai nurodo priešiškas visuomenės nuostatas dėl žmonių su negalia. Apskritai pertvarkos kliūčių atsiranda kaip netinkamo proceso ir yra sprendimų priėmimo rezultatas, t. y. kad kiekvienas veiksmas turi būti maksimaliai nulemtas ir derinamas tarp skirtingų pertvarkos dalyvių.

Kitas svarbus ekspertų išskirtas teiginys yra nesuvokta tarpsektorinė atsakomybė. Ekspertai vieningai sutarė, kad socialinės globos institucijos yra paranki sąlyga atsisakyti „nepatogių“ klientų, t. y. sveikatos priežiūros paslaugų stokojantys asmenys ilgainiui tampa socialinės apsaugos paslaugų vartotojais, gaunančiais ilgalaikę socialinę globą, į kurios sudėtį įeina sveikatos priežiūros paslaugų organizavimas. Kaip teigia Pūras (2019), jau prieš 20 metų psichiatrijos ligoninės sėkmingai „apsivalė“ ir „žmonės buvo nurašomi iš pacientų kategorijos ir pervedami į valstybės išlaikomų „globojinių“ kategoriją“, „sveikatos sistema žmones nurašinėja todėl, kad joje žmonės su psichosocialine negalia ir kitais psichikos sveikatos sutrikimais gauna tik vaistus ir hospitalizacijas, ir nieko daugiau“ (para. 16). Tarpsektorinės atsakomybės nebuvimas yra glaudžiai susijęs su kitų ekspertų išskirtu teiginiu – nėra tarpsektorinio bendradarbiavimo. Visos ministerijos įgyvendina konkrečias priemones ir projektus, kurie susiję su žmonių, turinčių negalią, integracija į bendruomenę, tačiau priemonės tarpusavyje nederinamos, pavyzdžiui, trijų ministrų pasirašytas Pagalbos vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimą ar kitą raidos sutrikimą, 2019–2020 m. veiklos planas, kuriame numatyti konkrečių ministerijų atskiri ir bendri veiksmai: atskiri – nes apima skirtingų sričių priemones, bendri – nes įsipareigojama atlikti tuos pačius darbus, pvz., skatinti visuomenės nuostatų kaitą. Institucinės globos pertvarkos kontekste visi ištekliai turėtų būti telkiami konkrečios vietovės pagrindu. Jei konkrečioje vietovėje įkuriami grupinio gyvenimo namai, kuriuose apgyvendinami vaikai su negalia, tai toje bendruomenėje turėtų būti organizuojamas vaikų ugdymas, mokyklų pritaikymas, pedagogų kompetencijų kėlimas, sveikatos priežiūros paslaugų organizavimas, visuomenės švietimas, tačiau teikiamos priemonės tarpusavyje nekoordinuotos, nes tiek nėra tarpsektorinės atsakomybės, tiek

dėl tarpusavio nebendradarbiavimo. Šie pertvarkos trukdžiai egzistuoja ne tik skirtingų ministerijų, bet ir kitų suinteresuotų grupių lygmeniu. Kaip teigia ekspertai, lygiavertė atsakomybė ir bendradarbiavimas nėra skirtingų ministerijų, savivaldybių ir NVO bruožas. Kiekviena šalis įgyvendina savo funkcijas. Manoma, kad pertvarkos procese vyrauja per didelis „žinojimas“, kuris pasireiškia tuo, kad kiekvienas pertvarkos dalyvis žino, kaip turi būti įgyvendinama pertvarka, tačiau dalyvių nuomonės dažnai nesutampa. Manytina, kad minėtas „ekspertiškumas“ nėra pakankamai lankstus. Kaip pažymėjo ekspertai, konkurencija kyla tiek tarp konkretaus sektoriaus dalyvių, tiek tarp skirtingų sektorių. Stipri konkurencija pastebima tarp nevyriausybinų organizacijų. Prieita prie bendros nuomonės, kad konkreti NVO yra unikali savo teikiama paslauga ar sritimi, kurioje ji jaučiasi stipri ir nėra linkusi dalytis savo patirtimi, kompetencijomis. Kitaip tariant, NVO nenori į savo lauką išleisti konkurentų. Tyrimo metu taip pat paaiškėjo, kad tarp nevyriausybinų organizacijų trūksta bendradarbiavimo. Pavyzdžiui, naujoms bendruomeninėms paslaugoms rengti samdytos organizacijos dažnai nesutardavo, kaip konkreti paslauga turi būti organizuojama, o NVO sektorius yra traktuojamas kaip esantis arčiausiai žmonių, t. y. žinantis žmonių poreikius ir priemones šiems poreikiams tenkinti.

Ekspertai kaip vieną iš pagrindinių sėkmingos pertvarkos įgyvendinimo trukdžių nurodo tarpinstitucinės stebėsenos grupės neveiklumą. Remiantis tarpinstitucinės stebėsenos darbo grupės reglamentu¹⁸, grupės veiklos tikslas yra vykdyti pertvarkos veiksmų plano priemonių įgyvendinimo stebėseną ir teikti SADM vadovybei informaciją, rekomendacijas ir pasiūlymus dėl stebėsenos rezultatų. Kaip pažymi ekspertai, praktikoje ne stebėsenos grupė koordinuoja grupės darbo veiklą, o pati SADM, todėl lieka neaiškūs stebėsenos tikslai. Pertvarkos valdymo grupė, priimanti sprendimus dėl pertvarkos kryptių įgyvendinimo, priima sprendimus ir dėl to, kokią informaciją pristatyti stebėsenos grupės posėdžiuose. Manoma, kad ši neatitiktis atsiranda todėl, kad tiek pertvarkos valdymo grupei, tiek tarpinstitucinei stebėsenos grupei vadovauja tas pats asmuo – SADM viceministras. Jei stebėsenos grupei vadovautų ne SADM atstovas, būtų galima įgyvendinti efektyvesnius stebėsenos veiksmus. SADM galėtų organizuoti tik techninį grupės aptarnavimą – suteikti vietą posėdžiams, teikti reikiamas priemones, grupės narių prašymu – teikti reikiamą informaciją. Šio laikotarpio stebėsenos grupė yra labiau formali nei reali – joje pristatomi *post factum* priimti sprendimai ir įgyvendinti veiksmai, todėl grupės veiklos fonas

¹⁸ Tarpinstitucinės stebėsenos grupės darbo reglamentas patvirtintas Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2015 m. kovo 4 d. posėdžio protokolu Nr. D5–34.

labiau informacinis. Nors grupės funkcionavimas kritikuojamas, tačiau ekspertai iš dalies nesutinka, kad grupės nariai netinkamai informuojami, todėl galima vertinti, kad SADM grupei pateikia išsamią informaciją apie vykdomus procesus. Grupės nefunkcionavimas apibūdinamas ir tuo, kad daugelis jos narių nepareiškia nuomonės, nedalyvauja grupės posėdžiuose ir pan.

Kaip pertvarkos proceso trukdžius ekspertai įvardijo ir pertvarkos veiksmus, susijusius su bandomųjų paslaugų teikimu. Nėra mechanizmo, kuris įpareigotų vykdyti bandomųjų paslaugų vertinimą, apimančią tiek paties kliento, tiek paslaugos teikėjo grįžtamąjį ryšį – teigiamų ir neigiamų rezultatų įvardijimą, kuris būtų teikiamas institucijos, atsakingos už paslaugų organizavimą, planavimą, teikimą ir tobulinimą. Kita svarbi pertvarkos proceso loginė neatitiktis – mokymų organizavimas. Ekspertai pažymėjo, kad iš pradžių teikiamos bandomosios paslaugos, o tik paskui vyksta mokymai. Mokymų temos yra „nuleistos iš viršaus“, t. y. iš pradžių turėtų būti atlikta analizė, kokių mokymų specialistams reikia, tačiau tokia analizė nevykdoma arba vykdoma fragmentiškai. Pavyzdžiui, pertvarkos stebėsenos grupės metu „užklausiama“, kokius mokymus organizuoti, o atsakymai pateikiami neanalizuojant poreikio, įvardijama taip „kas tuo metu yra ant liežuvio galo“. Kita mokymų problematika yra susijusi su viešųjų pirkimų taisyklėmis – norint sutaupyti – mokymai organizuojami renkantis pigiausią pasiūlymą. Mokymų tiekėjui konkurso metu nereikia pateikti mokymų programos, ji rengiama tik laimėjus konkursą. Kartais paaiškėja, kad laimėtoji reikiama tema yra visiškai nauja, todėl greitai reikia surinkti mokymų medžiagą. Čia vėl nėra praktinės patirties, o tai santykinai lemia nekokybiškus mokymų rezultatus. Ekspertai įvardijo, kad mokymų metu nesudarytos sąlygos mokymų tvarumui, pvz., ekspertai, kurie dalyvavo rengiant naujų bendruomeninių paslaugų aprašus, siekiant tvarumo, efektyvumo, skirtingų paslaugos interpretacijų išvengimo, galėjo vesti mokymus įvairiems specialistams, tačiau viešųjų pirkimų sąlygose to nenumatyta, o ir pertvarkos valdymo funkcijas atliekantis dalyvis „nesivargino“, kad būtų išvengta šios neatitikties, pvz., pasirenkant ne pigiausios kainos, o ekonominio naudingumo kriterijų.

Ekspertai sutinka, kad padaryta didžiulė klaida, jog pertvarkos procesai buvo „pastatyti“ ant neigiamų globos institucijų ir savivaldybių administracijų nuostatų pertvarkos atžvilgiu. Teigiama, kad pradžioje turėjo būti atliekamas nemažas įdirbis siekiant pakeisti pertvarkos dalyvių vaidmenį investuojant į požiūrio kaitą, psichikos sveikatos raštingumą. Pertvarkos dalyvių susiskaldymas ir neigiamos nuostatos lėmė, kad pertvarka įgyvendinta

nebendradarbiavimo principu, dėl to atsirado transinstitucionalizacijos pavojus.

12 lentelė. Pertvarkos proceso trukdžiai

	Pertvarkos procesų trukdžių vertinimas	
1.	Visuomenėje vis dar baiminamasi, kad asmuo, turintis proto ar psichikos negalią, yra pavojingas sau, aplinkiniams ir visuomenei.	4,3
2.	Nesuvokiama tarpsektorinė atsakomybė. Institucijoms pertvarka kartais yra proga permesti nepatogią atsakomybę. Pvz., vienos ministerijos (SAM) pacientai ilgainiui tampa SADM klientais.	4,3
3.	Pertvarkoje dalyvaujančios ministerijos įgyvendina skirtingas priemones, projektus, tačiau tarpusavyje nebendradarbiaujama, nevyksta pasitarimų, nederinamos įvairių sektorių paslaugos (pvz., trijų ministrų (SAM, ŠMSM, SADM) pasirašytas pagalbos vaikams, turintiems autizmo spektro ar kitą sutrikimą, ir jų šeimoms planas, kuriame skirtingos ministerijos įgyvendina pavienes priemones, tačiau nesant bendradarbiavimo kultūros, viena ministerija nežino, ką veikia kita).	4,3
4.	Nėra bendros vizijos, lygiavertės atsakomybės ir bendradarbiavimo tarp SADM, savivaldybių ir NVO. Institucinės globos pertvarka suvokiama kaip atskirų dalyvių pavienės funkcijos, o ne bendro tikslo siekimas.	4,1
5.	Institucinėje globos pertvarkoje esti per daug „ekspertiškumo“ – visi žino, ką ir kaip reikia daryti, tačiau nuomonės prasilenkia.	4,1
6.	Tarpinstitucinę stebėsenos grupę koordinuoja SADM, o ne grupė koordinuoja SADM, todėl lieka neaiškūs stebėsenos tikslai.	4
7.	Socialinio darbo specialistų mokymai įsigijami viešųjų pirkimų būdu pagal pigiausios kainos kriterijų, nėra mokymų vertinimo mechanizmo, todėl vedami nekokybiški mokymai.	3,9
8.	Tarpinstitucinė stebėsenos grupė yra labiau formali nei reali. Joje pristatomi jau priimti sprendimai, planuojami veiksmai, tačiau sprendimų priėmimas grupėje nevyksta.	3,9
9.	Be tarpsektorinio bendradarbiavimo iš esmės neįmanoma pasiekti pertvarkos tikslų, su apgyvendinimu susijusių paslaugų kūrimas tampa	3,9

	socialinės globos institucijų TIK gyventojų gyvenamosios vietos pakeitimu (transinstitucionalizacija), o ne integracija į bendruomenę.	
10.	Savivaldybės ir globos institucijos įtrauktos į regioninių planų rengimą neatsižvelgiant į globos namų administracijų neigiamas nuostatas dėl pertvarkos ir žmogaus teisių srities žinių stokos.	3,8
11.	Tarpinstitucinė stebėsenos grupė yra nefunkcionuojanti, nes dauguma grupės dalyvių nevykdo savo funkcijų, nepareiškia nuomonės, nedalyvauja susitikimuose ir pan.	3,7
12.	Nevykdomi bandomųjų paslaugų vertinimai ir analizė, kurių pagrindu turėtų būti rengiamos rekomendacijos paslaugų tobulinimui.	3,7
13.	Į pertvarkos procesus yra įsitraukiama tiek, kiek įtraukia konkrečios projekto veiklos. Pvz., pertvarkos ekspertai nežino konkretaus teisinio reguliavimo, jį supranta kaip SADM atsakomybę, nors eksperto pareigybė suponuoja visapusišką temos išmanymą.	3,6
14.	Nekoordinuoti mokymų ir paslaugų diegimo veiksmai, pvz., iš pradžių persikeliami į grupinio gyvenimo namus, o tik vėliau vykdomas kvalifikacijos tobulinimas.	3,7
15.	Sudarytos sąlygos globos institucijoms dalyvauti teikiant „minkštąsias“ paslaugas (pilotavime) didina riziką, kad šios paslaugos taps prieinamos tik institucijų gyventojams.	3,6
16.	Paslaugų „norminimas“ (reglamentavimas, standartizavimas) neatitinka individualios šeimos ar žmogaus su negalia situacijos.	3,6
17.	Pertvarkos planavimo, vertinimo procesai nesusieti, nesiremia vienas kitu.	3,5
18.	Pertvarka turėjo būti įgyvendinama pirmiausiai investuojant į pertvarkos dalyvių požiūrio ir vertybinių nuostatų keitimą.	3,4
19.	Nekokybiškas pertvarkos koordinavimas, procesų vadyba, (įsi) vertinimo procesų nebuvimas.	3,3
20.	Nėra bendro ir nuoseklaus sutarimo, kokias bendruomenines paslaugas reikia plėtoti.	3,2
21.	Tarpinstitucinės stebėsenos grupės nariai nėra tinkamai informuoti apie pertvarkos tikslus, priemonių rezultatus. Nesidomėdami papildomai, jie gali net neturėti pakankamai informacijos apie pertvarkos eigą.	2,8

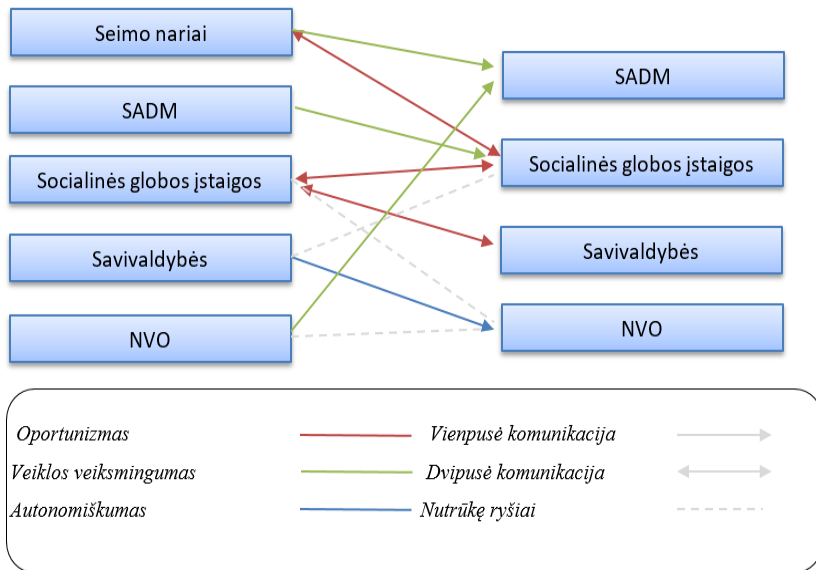
Pertvarkos trukdžių analizė taip pat išryškino neigiamus pertvarkos padarinius – naują stigmatizacijos bangą žiniasklaidoje, susipriešinusias bendruomenes ir įtampą tarp skirtingų pertvarkos dalyvių, kuri pasireiškia visuose sprendimų priėmimo etapuose – planuojant, pasirenkant alternatyvas, įgyvendinant, vykdant stebėseną, kontrolę, teikiant grįžtamąjį ryšį. Tai patvirtina tiek agentūrų teorijoje minimas rizikas, tiek parodo, kad pertvarkos „žaiždos“ randasi kiekvienoje ekologinės sistemos dalyje.

6.1.10. Apibendrinimas

Kiekvienas pertvarkos dalyvis įsitraukia į pertraukos proceso planavimą ir įgyvendinimą skirtingai. SADM atlieka pertvarkos priemonių koordinavimą nacionaliniu lygiu, o savivaldybės, NVO ir SGĮ įgyvendina bendruomeninių paslaugų plėtrą vietos lygmeniu. Savivaldybės priima sprendimus dėl pertvarkos priemonių, susijusių su infrastruktūros plėtra, įgyvendinimo jų teritorijoje. SGĮ įsitraukimas į pertvarką yra lemiamas SADM, kaip įstaigų savininko teises ir pareigas turinčios institucijos. NVO dalyvavimas pertvarkoje yra paremtas projektinės veiklos galimybėmis ir jos daugiausia veikia kaip bandomųjų paslaugų teikėjos. Taigi pirmiausia išryškėja skirtingos pertvarkos dalyvių galimybės dalyvauti pertvarkoje. Nors priemonės įgyvendinantys dalyviai tarpusavyje nebendradarbiauja, tačiau jie yra priklausomi vienas nuo kito. Priklausomybę lemia skirtingos dalyvių teisės ir pareigos, suteiktos teisės aktų numatyta tvarka, turimi materialiniai ir žmogiškieji išteklių. Tyrimo metu išryškėjo dvi pagrindinės hierarchijos santykių dimensijos, viena tarp SADM ir SGĮ, kita tarp savivaldybių ir NVO. Pirmu atveju hierarchija pasireiškia aukštesniu sprendimų priėmimo lygiu, antruoju – finansinių išteklių skyrimu.

Bendras ekspertų grupės konsensuso siekimas taip pat atskleidė kitus svarbius pertvarkos dalyvių sąveikos ypatumus, kurie nėra reglamentuoti (t. y. formaliai neapibrėžti), bet veikia neformaliai. Paprasčiau tai galima įvardyti kaip neformalią pertvarkos dalyvių komunikaciją (žinoma, šioje vietoje svarbu nepamiršti ir neformalaus politikų vaidmens), kuri atitinka agentūrų teorijoje išskirtas rizikas. Toks agentūrų teorijos pateikiamų rizikų atpažinimas ir „skenavimas“ per šio tyrimo metu priimtas bendras išvadas rodo sudėtingą SADM, kaip pagrindinio pertvarkos koordinatoriaus, vaidmenį. Rizikos, kurios „ištinka“ SADM bendrame pertvarkos kontekste, kitų dalyvių sąveikoje veikia kaip viena kita palaikančios ir pastiprinančios. Kaip pavaizduota 9 pav., tarp kai kurių pertvarkos dalyvių yra itin stiprus ryšys, grindžiamas asmeninės naudos siekimu (pvz., tarp Seimo narių ir SGĮ, tarp SGĮ ir savivaldybių), o veiklos veiksmingumo atskaitomybė tenka pačiai

SADM, jos reikalauja tiek politikai, tiek NVO. Savivaldybės SADM atžvilgiu yra autonomiškos, o SADM veiklos veiksmingumo kriterijus realiai taiko tik SGĮ. Tyrimo ekspertai įvardijo kitas svarbias komunikacijos kryptis, kurių būtinybė pertvarkos procese reikšminga, tačiau ryšiai nutrūkę, pvz., tarp pačių NVO, tarp SGĮ ir NVO, tarp savivaldybių ir SGĮ (ta apimtimi, kuri susijusi su GGN steigimu).



9 pav. Pertvarkos dalyvių komunikacija agentūrų teorijos požiūriu

Pertvarkoje nėra sistemingo mechanizmo, įtraukiančio visus pertvarkos dalyvius. Savivaldybei atsisakius savo teritorijoje kurti bendruomeninių paslaugų infrastruktūrą, ją kuria SADM pavaldžios SGĮ, kurios užpildo regione atsiradusią „spragą“. NVO pertvarkoje gali dalyvauti kaip mokymų, metodinių dokumentų rengimo ir paslaugų teikėjos, tačiau jų įsitraukimas yra lemiamas viešųjų pirkimų ar projektinio finansavimo taisyklėmis, taip pat projektų ribotumo, atsiradusių dėl projekto pradžios ir pabaigos. NVO pertvarkoje taip pat galėtų dalyvauti ir kaip naujos infrastruktūros savininkės, tačiau tokį sprendimą priima savivaldybės. Taigi pertvarkos priemonių derinimas vietos lygmeniu yra netolygus ir nesubalansuotas.

Visi pertvarkos dalyviai turi oportunistinių tikslų dėl pertvarkos. SADM siekia atsiskaityti ES už jos lėšų panaudojimą, savivaldybės – sukurti infrastruktūrą, kurioje ilgainiui apgyvendintų savo teritorijos žmones, NVO – išlaikyti savo veiklą, SGĮ – išlikti kaip organizacija. Visi atskleisti motyvai yra paremti organizacijos veiklos įgyvendinimu, tačiau nėra užsimenama apie

žmones su negalia, kurie ne tik neįtraukti į pertvarkos planavimą, bet ir jame dalyvauja kaip objektai.

Pirmojo tyrimo rezultatai davė kryptis kitiems dviem disertacijos tyrimams atlikti – bendruomeninių paslaugų plėtros tvarumo ir pertvarkos įgyvendinimo bendruomenėje analizei. Ekspertų nuomonės analizė atskleidė pagrindinius pertvarkos proceso trukdžius – socialinių paslaugų finansinio mechanizmo spragas, pertvarkos, kaip pradžią ir pabaigą turinčio projekto, o ne sistemingos socialinės politikos įgyvendinimo, problemišumą, bendruomenių pasipriešinimą, todėl šie aspektai buvo tiriami, o kartu ir tikrinami kitų tyrimų metu.

6.2. Institucinės globos pertvarkos analizė: dokumentų analizė

Šiuo tyrimu buvo siekiama surinkti rašytiniuose dokumentuose esamą informaciją apie pertvarkos įgyvendinimą, ją įvertinti keliamų pertvarkos tikslų kontekste ir palyginti su pirmojo tyrimo gautais duomenimis. Dokumentų analizė atlikta išskiriant tris pagrindinius informacijos šaltinius:

- Šalyje veikiančys institucionalizuoti **pertvarkos** ir (arba) **Konvencijos stebėsenos mechanizmai**. Tyrime nagrinėti formalizuoti darbo grupių tikslai, posėdžiuose užprotokoluoti veiksmai.
- **Norminiai teisės aktai**, reglamentuojantys socialinių paslaugų politiką. Šioje dalyje nagrinėti teisinės sistemos pokyčiai.
- **Savivaldybių socialinių paslaugų planai**, atskleidžiantys praktinę pertvarkos įgyvendinimo pusę.

Išskirti informacijos šaltiniai apima pagrindinius analizės atskaitos taškus – stebėsenos mechanizmus, pokyčius teisinėje sistemoje ir bendruomeninių paslaugų planavimą.

6.2.1. Pertvarkos stebėseną darbo grupėse

Pastarųjų metų įvykiai dėl GGN statybų atskleidžia vis didėjantį bendruomenių pasipriešinimą pertvarkos procesams. Tačiau, kaip pabrėžiama aptariant tyrimą (6.3.1. skyriuje), bendruomenės su pertvarkos procesu yra supažindinamos vėliausiai. Kur kas anksčiau sprendimai yra priimami tam tikrose institucionalizuotose grupėse, kurios šiame darbe vadinamos darbo grupėmis. Galima išskirti du skirtingus darbo grupių tipus – pertvarką valdančias ir pertvarką stebinčias. Pastarosios darbo grupės, norminių teisės aktų nustatyta tvarka, turi teisę vienu ar kitu būdu reaguoti į šalyje vykdomas žmonių su negalia integracijos priemones. Už pertvarkos veiksmų plano

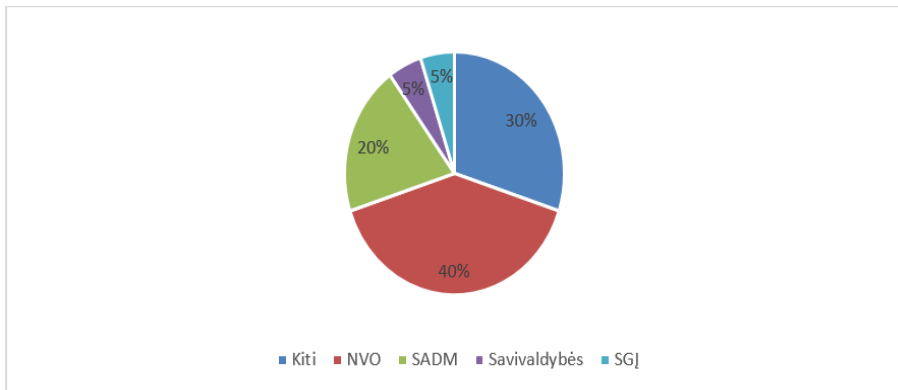
įgyvendinimą yra atsakinga pertvarkos valdymo grupė. Veiksmų plano įgyvendinimo priemonės gali būti stebimos kitose išorinėse institucionalizuotose darbo grupėse, kurios turi vienokią ar kitokią teisę reaguoti į pertvarkos procesus. Atlikus teisės aktų analizę galima išskirti tris pagrindines stebėjimo grupes (žr. 13 lentelę):

13 lentelė. Institucionalizuotos darbo grupės, stebinčios Konvencijos įgyvendinimą.

DARBO GRUPĖ	PERTVARKOS TARPINSTITUCINĖ STEBĖSENOS GRUPĖ	NEĮGALIŲJŲ REIKALŲ TARYBA	ŽMONIŲ SU NEGALIA TEISIŲ STEBĖSENOS KOMISIJA
DARBO FUNKCIJA (OS) GRUPĖS	Pertvarkos veiksmų plano priemonių įgyvendinimo proceso stebėseną ir informacijos, rekomendacijų ir pasiūlymų apie stebėseną teikimas SADM	Pasiūlymų teikimas dėl neįgaliųjų socialinės integracijos politikos, jos įgyvendinimo, neįgaliųjų visuomeninius santykius reglamentuojančių teisės aktų projektų bei Konvencijos įgyvendinimo stebėsenos ataskaitų	Konvencijos įgyvendinimo stebėseną
NARIŲ SK.	20	20	5
VADOVAS	Viceministras	Ministras	Neįgaliųjų asociacijos atstovas
DARBA PRADĖJO	2015-02-03	2017-03-28	2019-07-11
NORMINIS AKTAS, REGLAMENTUOJANTIS DARBO VEIKLĄ TEISĖS GRUPĖS	Pertvarkos veiksmų planas	Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas	Lygių galimybių įstatymas

Tarpinstitucinė stebėsenos grupė. Labiausiai su pertvarkos veiksmų plano įgyvendinimu susijusi išorinė darbo grupė dėl jos įtvirtinimo pačiame pertvarkos veiksmų plane yra tarpinstitucinė stebėsenos grupė, kurios

paskirtis yra vykdyti veiksmų plano priemonių įgyvendinimo proceso stebėseną ir teikti SADM vadovybei informaciją, rekomendacijas ir pasiūlymus apie stebėsenos rezultatus. Taigi, ši darbo grupė vykdydama stebėseną reaguoja į pertvarkos įgyvendinimą. Paveiksle (10) pateikiama darbo grupės narių sudėtis, konkretų asmenį priskiriant atitinkam pertvarkos dalyviui. Daugiausia darbo grupėje yra NVO atstovų (40 proc.), 30 proc. sudaro kiti pertvarkos dalyviai¹⁹, 20 proc. – SADM ir jai pavaldžios įstaigų atstovai, po 5 proc. – savivaldybių ir SGĮ atstovų. Nuo darbo grupės veiklos pradžios 2015 m. iki analizuojamo laikotarpio įvyko 12 grupės susitikimų. Protokolų analizei buvo parengta anketa, kurioje fiksuoti darbotvarkės klausimai, jų pasiskirstymas pagal vaikų ir žmonių su negalia DeI santykį, posėdžio tipas (t. y. informacinis ar diskusinis), darbo grupės narių pasisakymai, keliami klausimai ir atsakymai į juos, kitų institucijų įsitraukimas, pasižymėti kiti, darbo autorės nuomone, svarbūs akcentai.



10 pav. Tarpinstitucinės stebėsenos darbo grupių sudėtis pagal pertvarkos dalyvius

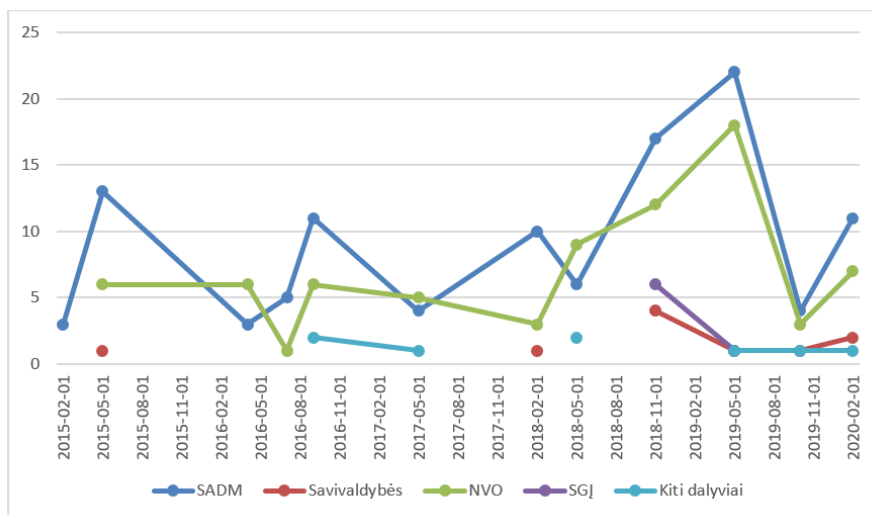
Pirmiausia svarbu paminėti, kad tarpinstitucinės stebėsenos darbo grupės veiklos laikotarpiu pasikeitė politinė valdžia. 2017 m. SADM ministrę A. Pabedinskienę pakeitė L. Kukuraitis, viceministrą A. Šešelgį – V. Augienė. Galima konstatuoti, kad politinės valdžios pasikeitimas neturėjo didelės įtakos pertvarkos veiksmų planui įgyvendinti – protokoluose matoma, kaip vykdomi grupės pradžioje numatyti veiksmai einamuoju laikotarpiu. Darbo grupės protokolų analizė leidžia tvirtinti, kad darbo grupės susitikimai daugiausia

¹⁹ 2 – Seimo nariai, 1 – SAM, 1 – ŠMSM, 1 – Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus, 1 – Socialinio darbo tarybos atstovai.

buvo informacinio pobūdžio ir informaciją teikė ne grupė, o SADM ir jai pavaldžios įstaigos, todėl, kaip ir Delfi tyrimo metu atskleista, šią grupę koordinuoja SADM, o ne pati grupė, nors taip numato jos darbo reglamentas. Šį teiginį patvirtina ir analizės metu atliktas darbo grupės narių aktyvumo²⁰ tyrimas, kai konkretų asmenį priskiriant atitinkamam pertvarkos dalyviui buvo matuojamas pertvarkos dalyvių kaip mikrosistemų aktyvumas (žr. 11 pav.). Aktyviausi pertvarkos dalyviai Tarpinstitucinėje stebėsenos grupėje buvo SADM ir NVO, kitų dalyvių įsitraukimas buvo nenuoseklus ir fragmentinis. Nors NVO nariai darbo grupėje sudarė daugumą, tačiau, kaip matome schemeje, SADM pagal aktyvumą yra grupės lyderė, todėl tai leidžia dar kartą patvirtinti, kad SADM jaučiasi šios temos „šeimininkė“ ir koordinuoja šią darbo grupę. Savivaldybių, kaip pertvarkos dalyvio, įsitraukimas į grupės veiklą buvo itin vangus. Galima aiškinti tuo, kad šis pertvarkos dalyvis darbo grupės sudėtyje sudaro mažumą, tačiau, kita vertus, analizėje dėmesys buvo skiriamas dalyvių pasisakymams, jų skaičius darbo grupės reglamente nėra ribojamas. Svarbu pažymėti, kad SGĮ atstovas į darbo grupę buvo įtrauktas tik 2018 m. pabaigoje. 2018 m. lapkričio mėn. vykusiam posėdyje matomas šoktelėjęs šio dalyvio aktyvumas. Šiame posėdyje²¹ buvo svarstomi Tauragėje (Marių gatvėje) veikiantys GGN, todėl į posėdį buvo pakviesti pertvarkomų SGĮ vadovai, jie dalijosi turimų GGN patirtimi. Kiti pertvarkos dalyviai, tarp kurių ir SAM, ŠMSM atstovai bei dvi Seimo narės, darbo grupėje pasisakė ir dalyvaudavo itin vangiai. Tai patvirtina pirmame tyrime gautą rezultatą, kad pertvarka yra suprantama vien tik kaip socialinės apsaugos sistemos dalis.

²⁰ Aktyvumas suprantamas kaip pasisakymų skaičius (dažnis). Kadangi tarpinstitucinės stebėsenos posėdžių metu dalyvaudavo ir kiti (ne Tarpinstitucinės stebėsenos grupės nariai) asmenys, kurie dalyvaudavo diskusijose, taip pat buvo skaičiuojami ir jų pasisakymai – atitinkamai juos priskiriant pertvarkos dalyviams.

²¹ Į šio posėdžio darbotvarkę buvo įtrauktas NVO vaikams konfederacijos raštas adresuotas SADM ir Tarpinstitucinės stebėsenos grupės nariams, kuriame buvo kritikuojami Tauragėje veikiantys GGN.



11 pav. Pertvarkos dalyvių aktyvumas

Taip pat patvirtinamas politinės lyderystės trūkumas, t. y. nors darbo grupėje formaliai veikė net dvi Seimo narės, tačiau tiek jų aktyvumas, tiek pasisakymai buvo itin reti, epizodiniai.

Darbo grupės veiklos pradžioje (pirmųjų penkių susitikimų metu) SADM pranešimuose galima matyti deklaruojamą kitų institucijų į(si)traukimą į pertvarkos procesus, tačiau tenka konstatuoti, kad toks dalyvavimas fragmentinis ir nenuoseklus, atspindintis tuo metu pristatomą ar aktualią temą, kuri ateityje daugiau nebuvo analizuojama (pvz., Prezidentūra minima dėl viešinimo strategijos vaikų globos pertvarkos srityje, aukštųjų mokyklų vadovai minimi dėl socialinių darbuotojų rengimo, Socialinio darbo taryba – dėl paslaugų modelių). Ministerijos, kurios, be SADM, yra atsakingos už pertvarkos įgyvendinimą (SAM, ŠMSM) pranešimus darbo grupės nariams skaitė tik tris kartus.

Darbo grupės protokoluose taip pat buvo ieškoma informacijos apie šiuo metu visuomenės ir žmogaus teisių aktyvistų kritikuojamas naujas bendruomenines paslaugas – grupinio gyvenimo namus ir socialines dirbtuves. Svarbu pažymėti, kad antrajame Tarpinstitucinės stebėsenos grupės protokole pažymėta, kad „Ministerijos vienas iš didžiųjų siekių yra nieko nedaryti chaotiškai ir niekur neskubėti, yra remiamasi kitų šalių patirtimi ir patarimais, kad nekartoti kitų šalių padarytų klaidų vykdant pertvarkos procesą“. Teorinėje šio darbo dalyje ne kartą pažymėta, kad socialinės dirbtuvės ir GGN tarptautiniame kontekste yra vertinamos kaip naujos, tik mažesnės, institucijos su tapačia institucine kultūra ir žmogaus teisių pažeidimais didelėms SGĮ. Socialinių dirbtuvių paslauga diskusijų grupės

viduje nesukėlė, o apie GGN informacija randama tik 2018 m. lapkričio 15 d. posėdžio protokole, kur NVO vaikams konfederacija pristatė savo neigiamą patirtį apsilankius Adakavo SGĮ grupinio gyvenimo namuose Tauragėje. Buvo išreikštas nusivylimas dėl „senos statybos namo pirkimo, senų baldų, per mažų erdvių“, teigiama, kad „namai yra nepritaikyti žmonių su negalia gyvenimui, juose yra daug laiptų ir slenksčių“. Šiuo atveju NVO kritikavo paslaugos formą, o ne turinį, t. y. institucinę kultūrą (gyvenimą grupėje, žmogaus nuasmeninimą, griežtą tvarką ir socialinį nuotolį). Įdomus ir svarbus aspektas tai, kad būtent SGĮ į darbo grupės veiklą įtrauktos tik šiuo kritiniu momentu – po 4 metų nuo darbo grupės pradžios. Analizuojant minėto posėdžio turinį ir pasisakymus matomas NVO, savivaldybių ir SGĮ susipriešinimas, kuriame SADM liko nuošalyje. Šią situaciją agentūrų teorijos teiginiai leidžia aiškinti rizikos pasidalijimo ir oportunistinio požiūriu, kurie šioje vietoje yra vienas kitą papildantys, t. y. SGĮ įtraukimas leido pagrįsti GGN efektyvumą, taip pat suaktyvinti skirtingus pertvarkos dalyvius diskusijai.

Analizuojant tolesnę GGN temos eigą matyti, kad 2019 m. spalio 22 d. posėdyje nerimą NVO atstovams kelia didelis GGN skaičius, o apsaugoto būsto steigimo numatoma labai mažai. Pati GGN plėtra pristatyta 2018 m. gegužės 21 d., tačiau neigiamų tarpinstitucinės stebėsenos grupės narių reakcijų nebuvo, todėl galima daryti išvadą, kad, grupei laiku nesureagavus, neteikus pasiūlymų ir rekomendacijų, SADM neturėjo galimybės apsvaistinti kitokios pertvarkos patirties, t. y. pasirinktos bendruomeninių paslaugų alternatyvos nebuvo kvestionuojamos, todėl tarpinstitucinės darbo grupės veikloje jos laikomos kaip tinkamos. Atsižvelgiant į tai, kad posėdžių protokoluose yra fiksuojamas kiekvieno darbo grupės nario pasisakymas, tačiau pasisakymų turinyje nėra informacijos apie netinkamus bendruomeninių paslaugų plėtros tipus, kyla klausimas, kodėl NVO nekėlė šių klausimų, neprieštaravo, neatliko tikrosios stebėtojo funkcijos? Atsakymai gali būti įvairūs: pertvarkos konteksto išnaudojimas savo reikmėms, žinių trūkumas, didėjantis pasyvumas.

Analizės metu taip pat buvo fiksuojami klausimai, dėl kurių nebuvo prieita prie bendro sutarimo – konsensuso²². Daugiausia šiuos klausimus (93,4 proc.) kėlė NVO. Keliami klausimai pristatomi 14 lentelėje.

²² Konsensuso nebuvimas šioje vietoje suvokiamas kaip pertvarkos dalyvių – daugiausia NVO (nes šis pertvarkos dalyvis kėlė daugiausia klausimų) ir SADM dialogas – kai užduodant klausimus nebuvo pateikta aiškių atsakymų, t. y. atsakymo turinys buvo susijęs su temos nukreipimu, nežinojimu, pertvarkos priemonių bandymu, kur bandymai ir turėtų parodyti „atsakymus“ ir pan.

14 lentelė. Pertvarkos problematika agentūrų ir ekologinės sistemų teorijų požiūriu

Problematika	Agentūrų teorija				Ekologinė sistemų teorija			
	Autonomiškumas	Oportunizmas	Informacijos asimetrija	Veiklos veiksmingumas	Mikro	Mezo	Egzo	Makro
Pertvarkos lėšų naudojimas, derinimas su kitomis valstybės įgyvendinamomis priemonėmis	+			+				+
Eilių į SGĮ mažėjimas				+	+			
Informacijos apie skelbiamus paslaugų pirkimus nepateikimas			+	+	+		+	
Valstybės biudžeto investicijos į esamų SGĮ infrastruktūrą				+			+	+
NVO veiklos finansavimas vietoj paslaugų pirkimo iš NVO		+		+	+			
Bendradarbiavimo tarp nevyriausybinių ir valstybinių sektoriaus (ne)stiprinimas				+		+	+	
Šeimų, artimųjų (ne)įtraukimas				+	+			

Perteklinis investavimas į mokymus				+	+			
Paslaugų teikimo tęstinumas pasibaigus pertvarkos projektams				+				+
Tvaraus mechanizmo trūkumas				+			+	+
SGĮ pertvarkos ir prevencinių paslaugų plėtros takoskyros neaiškumas			+				+	
Mažas paslaugų gavėjų skaičius pertvarkos projektuose				+	+			+
Naujų paslaugų kūrimas vietoj esamų organizacijų stiprinimo				+			+	
Informacijos apie panaudotas lėšas trūkumas			+				+	
Bendruomenių pasipriešinimas GGN statybai				+				+

Susisteminius darbo grupės narių keliamus klausimus galima teigti, kad daugiausia jų yra susiję su veiklos veiksmingumo problematika, kuri reiškiasi visose ekologinės sistemos dalyse. Keliamų klausimų problematikos įvairovė patvirtina pertvarkos sudėtingumą ir kompleksiskumą, skirtingų sistemų funkcionavimo svarbą.

Svarbu pabrėžti, kad grupėje ne kartą buvo prašoma paaiškinti individualių poreikių nustatymo ir individualių planų sudarymo globos įstaigose gyvenantiems asmenims tikslą, *jei poreikis yra gyventi šeimoje*. SADM tuo

metu atsakė, kad individualūs planai parodys, kokių paslaugų asmeniui reikia. Taip pat buvo pristatomas platesnis poreikis: *Iš šių planų bus sudaromas regioninis planas, kuris bus rengiamas kartu su visų sričių savivaldybių atstovais: švietimo, socialinės, sveikatos, NVO, verslo ir pan.* Šioje vietoje galima papildyti kitų tyrimų metu iškeltą mintį, kad į žmones su negalia yra žiūrima kaip į objektus, kuriuos apskaičiuojant galima „piešti“ bendrą regiono vaizdą.

Apibendrinant pačią šios darbo grupės specifiką svarbu pažymėti, kad nėra duomenų apie darbotvarkės sudarymo ypatumus, susidaro vaizdas, kad pertvarkai „pasistūmėjus“ į priekį buvo organizuojami posėdžiai, kurių metu pristatyti nuveikti darbai. Tačiau pati darbo grupė nevykdė savo funkcijos, jos šeimininkais ir koordinatoriais tapo SADM. Kaip ir atskleidė Delfi tyrimas, SADM pasirinkdavo, kokią informaciją pristatyti. Viena iš pagrindinių galimų priežasčių, kad pertvarkos veiksmų plano tarpinstitucinės grupės vadovas ir jo pavaduotojas atlieka tapačias funkcijas ir valdymo grupėje. Paradoksalu, kad stebėtojai yra tie patys valdytojai. Vienas iš paaikškinimų galėtų būti efektyvi komunikacija, t. y. stebėsenos grupės surinkti duomenys gali būti perteikiami pertvarkos valdymo grupei, tačiau šiuo atveju SADM stebėsenos grupėje atliko ne stebėtojo, o koordinatoriaus vaidmenį. Čia galima grįžti prie pirmojo tyrimo metu iškelto teiginio, kad *ne grupė veda SADM, o SADM veda grupę*. Taip pat antrojo tyrimo duomenys patvirtino pirmajame tyrime iškeltą problemą, kad pertvarkos procese trūko aiškaus lyderio, kuris galėtų palaikyti klausimų aktualumą kiekvieno posėdžio metu. Kita vertus, tokį SADM vaidmenį galima aiškinti remiantis agentūrų teorijos teigimu, kad užsakovas siekia pasidalyti riziką. Šiuo atveju vyksta ne proceso, o pačių agentūrų stebėseną. Grupės pavadinimas leidžia prisidengti vykdoma stebėseną, tačiau realiai grupės valdymas leidžia pasidalyti riziką ir sudaryti iliuziją, kad prieštaraujančių pertvarkos veiksams nėra. Politiniai vadovai taip pat susiduria su neigiamos atrankos, moralinio pavojaus ir agento oportunistinio problemomis, todėl imamas įvairių būdų suderinti savo ir agento interesus (Shapiro, 2005).

Neįgaliųjų reikalų taryba. Neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimą stebi visuomeninės negalią turinčius žmones vienijančios organizacijos. Viena iš pagrindinių institucionalizuotų organizacijų yra Neįgaliųjų reikalų taryba. Taryba yra visuomeninė patariančioji institucija, kurios uždavinys – *nagrinėti neįgaliųjų socialinės integracijos klausimus ir teikti pasiūlymus Lietuvos Respublikos Vyriausybei, ministerijoms, kitoms valstybės ir savivaldybių institucijoms ir įstaigoms dėl neįgaliųjų socialinės integracijos politikos, jos įgyvendinimo, neįgaliųjų visuomeninius santykius reglamentuojančių teisės aktų projektų bei JT neįgaliųjų teisių konvencijos ir*

jos Fakultatyvaus protokolo įgyvendinimo stebėsenos ataskaitų. Siekiant išanalizuoti tarybos skiriamą dėmesį DeI procesui, buvo atlikta tarybos posėdžių protokolų analizė.

Taryba savo veiklą pradėjo 2017 m. kovo 28 dieną. Per trejus tarybos, kaip institucionalizuotos institucijos²³, gyvavimo metus įvyko 20 tarybos posėdžių. Tarybos posėdžių protokolo analizė parodė, kad iš viso buvo svarstyti 72 klausimai. Remiantis svarstomų klausimų turinio analize, galima tvirtinti, kad dėmesio DeI procesui iš esmės nebuvo skiriama. DeI tema buvo „paliečiama“ tik tarybos išvažiuojamųjų posėdžių metu – Ukmergėje, Vilniuje ir Trakuose – kai minėtų miestų savivaldybių socialines paslaugas administruojantys skyriai pristatė savo socialinių paslaugų infrastruktūros planus ir vizijas DeI kontekste. Tai yra informacija apie pertvarką tarybai buvo pateikiama iš šalies, pačios tarybos DeI aspektas nebuvo diskutuojamas, jos aktualumas neištrauktas į posėdžių darbotvarkes. Daugiausia dėmesio tarybos veikloje sulaukė tokios temos – įtraukusis ugdymas ar aplinkos pritaikymas. Taip pat buvo sprendžiami kompensuojamųjų vaistų, automobilių parkavimo, internetinių svetainių pritaikymo, piniginės paramos, kultūrinės veiklos sistemų tobulinimo klausimai. Svarbu paminėti, kad šie aspektai taip pat yra Konvencijos dalis, tačiau minėtais teiginiais norima pagrįsti, kad DeI tarybos veikloje nesulaukė pakankamai dėmesio – mažai diskutuoti paslaugų psichosocialinę negalią turintiems asmenims poreikiai. Tiesa, vieno tarybos posėdžio metu tarybos nariams buvo pristatyta informacija apie pertvarkos moratoriumą, kuriuo nustatomos datos dėl patekimo į institucinę globą nutraukimo, tačiau reakcijos į šį reguliavimą, bent jau protokolo lygiu nebuvo aptartos. Remiantis tarybos protokolų analize ir pirmojo tyrimo rezultatais, galima konstatuoti, kad organizacijos darbo grupėse ar kituose susivienijusiuose organuose dalyvauja vedamos skirtingų tikslų. Tarybos narių pasisakymai atitinka jų atstovaujamos organizacijos, tačiau pasigendama bendro sutarimo ir bendrų diskusijų kitų negalios tipų klausimais, kurie liečia ne tik individualaus tarybos nario situaciją.

Visai kitokią situaciją galima apžvelgti **Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisijoje** prie Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos. Komisijos veikla reglamentuota Lygių galimybių įstatyme, jos tikslas – *JT neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo stebėseną*. Komisija savo veiklą pradėjo 2019 m. liepos 11 d. Tiriamuoju laikotarpiu įvyko 6 komisijos posėdžiai, iš kurių visuose buvo skiriama daug dėmesio vykstančiam DeI

²³ Tarybos veikla vykdoma 2 metų laikotarpio kadencijomis, tačiau šiuo atveju yra nagrinėjama tarybos kaip įteisintos institucijos veikla. Nagrinėjamas laikotarpis – iki 2020 m. kovo 31 d.

procesui: nagrinėtas Žiežmarių atvejis, užmegztas bendravimas su SADM, svarstomas pertvarkos priemonių tinkamumas ir atitiktis, esami SP reglamentuojantys teisės aktai. Apibendrinant reikia pasakyti, kad komisija aršiai kritikuoja ir kvestionuoja bendruomeninių paslaugų, susijusių su apgyvendinimu, plėtrą šalyje. Kritikuojamas mini institucijų kūrimas, per siaurai suprantamos bendruomeninių paslaugų alternatyvos, visiškai prieštaraujanti Konvencijos įgyvendinimui. Komisija savo veiklos metu dėl šio nepritarimo kreipėsi ne tik į SADM, bet ir už finansų paskirstymą atsakingą Finansų ministeriją ir pačią Europos Komisiją. Nors protokolinių sprendimų apie šių kreipimųsi rezultatus nėra, tačiau įgyvendinami procesai, t. y. plataus masto GGN plėtra, leidžia tvirtinti, kad Komisijos balsas neturėjo lemiamos įtakos pakeisti pertvarkos priemonių. Paradoksalu tai, kad keliose darbo grupėse dalyvauja tie patys žmonės, t. y. tas pats narys dalyvauja dviejose ar visose trijose darbo grupėse, tačiau protokolai rodo, kad keliami klausimai nėra sisteminiai, t. y. keliami tik vienoje grupėje, todėl turint galių skirtinguose formatuose nesiimama lyderystės sprendžiant su DeI susijusius klausimus.

Komisijos keliami klausimai nebuvo diskutuojami vien tik darbo grupės. SADM nuolatos buvo spaudžiama komisijos parengtais raštais, kuriuose reiškiamas pasipiktinimas naujų institucijų statyboms, tačiau šie klausimai plačiai kitose darbo grupėse nenagrinėti. Viena iš priežasčių – informacijos asimetrija. Šiuos klausimus viešai atskleisti ir juos diskutuoti bijoma, nenorima, todėl ir problematikos gylis nebuvo pateikiamas SADM koordinuojamų darbo grupių viduje. Pavyzdžiui, vienas iš šios problemos sprendimo būdų galėtų būti probleminių pertvarkos klausimų svarstymas (balsuojant) SADM koordinuojamose darbo grupėse, tačiau oficialaus balsavimo nebuvo.

Apibendrinant trijų darbo grupių veiklą galima teigti, kad nors jos visos yra atsakingos už Konvencijos stebėseną, tačiau jų darbo specifika labai skiriasi:

- Tarpinstitucinė stebėsenos grupė yra labiau formali nei reali, jos veikla grindžiama informacijos iš SADM pateikimu. Diskusijos aktualiais pertvarkos klausimais yra fragmentiškos, nėra sisteminio požiūrio į nuoseklų pertvarkos procesą. Taip pat šios darbo grupės veiklą išbalansuoja galios principas dėl SADM atstovų dalyvavimo grupės veikloje, taip pat netolygus dėmesys skirtingoms DeI tikslinėms grupėms: vaikams ir žmonėms su negalia.

- Neįgaliųjų reikalų tarybos darbo veikla taip pat yra gana fragmentiška analizuojamų klausimų kontekste, t. y. kai stengiamasi aprėpti

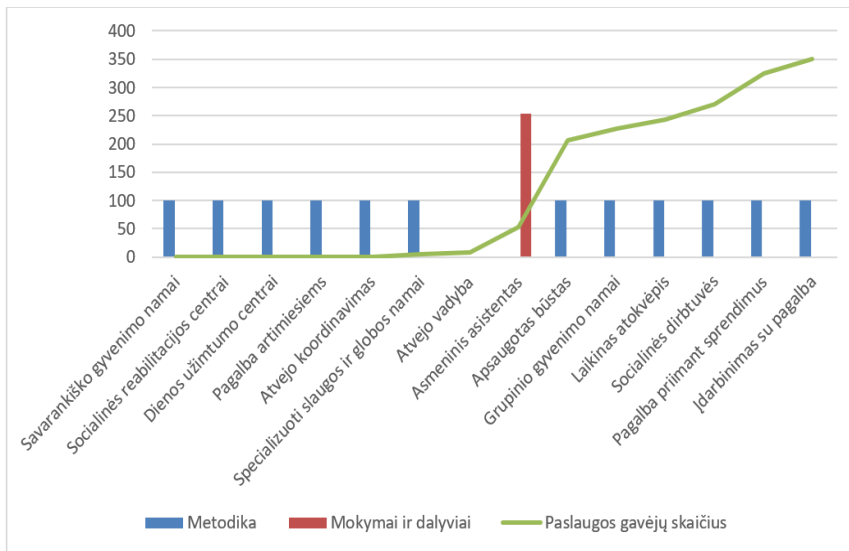
viską, nebelieka dėmesio nuosekliam problemų sprendimui. DeI konteksto ir paslaugų plėtros šios darbo grupės veikloje mažai. Nors grupėje dominuoja neįgaliųjų asociacijų atstovai, tačiau skirtingų tikslinių grupių atstovavimas lemia, kad psichosocialinę negalią turintiems asmenims skiriama nepakankamai dėmesio.

- Žmonių su negalia teisių komisijos veikla yra labiausiai atliepanti jos tikslą – Konvencijos stebėseną. Tačiau pertvarkos užsakovai neskiria pakankamai dėmesio šios grupės nuomonei, o ir įstatymai nesukuria reikiamų prielaidų turėti lemiamą poveikį įgyvendinamiems veiksmai.

6.2.2. Pertvarkos priemonių (ne)darnumas

Pertvarkos priemonės yra finansuojamos iš Europos socialinio (toliau – ESF) ir Europos regioninės plėtros (toliau – ERPF) fondų. Iš ESF fondo finansuojamas projektas (Nr. 08.4.1-ESFA-V-405-01-0001) „Tvaraus perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų sistemos sąlygų sukūrimas Lietuvoje“. Pagal šį projektą finansuojamos 6 veiklos²⁴: (1) metodinių dokumentų rengimas, (2) paslaugų teikimas, (3) tyrimai, (4) mokymai, (5) klasterio sritis ir (6) viešinimas. Tyrime buvo siekiama išanalizuoti ir patikrinti pirmojo tyrimo metu iškeltą problemą – metodinių dokumentų rengimo, mokymų ir paslaugų teikimo nenuoseklumą ir šių priemonių nedarnumą. Šio projekto ataskaitų analizė leido išryškinti pagrindinius trijų projekto priemonių nesutapimus, jie pristatomi 12 paveiksle.

²⁴ Metodinių dokumentų rengimas yra susijęs su naujų paslaugų teikimo metodų aprašymu, paslaugų teikimas – su naujų bendruomeninių paslaugų „pilotavimu“, tyrimai – su globos institucijose gyvenančių ir dirbančių asmenų poreikiais, mokymai – su naujų paslaugų teikimu, klasterio sritis – su bendradarbiavimo stiprinimu, viešinimas – su visuomenės informavimu.



12 pav. Pertvarkos priemonių (metodinių dokumentų rengimo, mokymų ir paslaugų teikimo) darnumas

Pertvarkos priemonių analizė parodė, kad projekto metu buvo sukurta 12 metodinių priemonių – naujų bendruomeninių paslaugų aprašų. Iš jų – tik pusė, t. y. šešios paslaugos, buvo teikiamos žmonėms su negalia ir jų artimiesiems. Dar dvi paslaugos – atvejo vadybos ir asmeninio asistento – buvo teikiamos be metodinių dokumentų parengimo. Mokymų temų aprašymai buvo bendri (pvz., „Mokymai socialinėse globos įstaigose dirbantiems darbuotojams“) ir neleido identifikuoti konkrečios paslaugos teikimo mokymų, išskyrus asmeninio asistento mokymus. Delfi tyrimo metu ekspertai teigė, kad pertvarkos priemonės tarpusavyje nesusijusios: pirma teikiamos paslaugos, o tik vėliau organizuojami mokymai, o nepatvirtinti paslaugų teikimo aprašai kelią neaiškumų, kaip naujas paslaugas reikėtų teikti. Svarbu paminėti, kad tik vienas metodinis dokumentas, kuriame buvo aprašomas laikino atokvėpio paslaugų teikimas, „pavirto“ į teisės aktą, kuriame numatomos bendros minėtos paslaugos teikimo taisyklės ir reikalavimai. Atsižvelgiant į tai, galima konstatuoti, kad daugelis su paslaugų vystymu ir plėtra susijusių pertvarkos priemonių taip ir liko įgyvendintos tik projekte, visos, išskyrus vieną, paslaugos taip ir liko nepatvirtintais metodiniais dokumentais, kurių turinys nebuvo tikrinamas nei teisės aktų rengimo specialistų, nei, pvz., socialinio darbo profesionalų. Todėl neatsirado imperatyvų ar teisės aktų, kurie diktuočių paslaugų teikimo žmonių su negalia mikrosistemoms taisykles.

6.2.3. Teisinės bazės sąstingis

Institucinės globos pertvarka – ilgas, sudėtingas, daugiasluoksnis ir kompleksinis procesas, darantis pokyčius įvairiose ekologinės sistemos dalyse. Proceso eiga gali būti nagrinėjama plačiai, analizuojant veiksmų planavimą ir jų įgyvendinimą, arba siaurai, tiriant tikslus, numatytas priemones, įgyvendinimo eigą, kontrolės bei stebėsenos mechanizmus ir kt. Visada šių principų įgyvendinimas yra nustatomas teisiniu lygmeniu, kuris, plačiąja prasme, veikia makrosistemoje, kuri lemia pokyčius mažesnėse sistemose, todėl šiuo atveju svarbu tyrinėti, kaip keitėsi teisinis reguliavimas, kuriamas makrolygmeniu, bet veikia mažesnėse sistemose.

Kaip teigia Šatas (2004, p. 33), „Norminis teisės aktas – tai kompetentingo valstybės organo išleistas oficialus rašytinis dokumentas, kuriame suformuluotos (nustatytos) reikalaujamo elgesio taisyklės (teisės normos), t. y. nurodyta, kaip turi būti elgiamasi tam tikromis aplinkybėmis“. Norminiai teisės aktai yra klasifikuojami pagal dvi pagrindines grupes – įstatyminius ir poįstatyminius teisės aktus. Poįstatyminiai teisės aktai turi būti leidžiami atsižvelgiant į įstatymus ir jų paskirtis – sukonkretinti ir aiškinti įstatymuose išskleistas normas (Dunajevs, 2011, p. 106). Atsižvelgiant į tai, naujo elgesio standartai, visų pirma turėtų būti deklaruojami aukštesnės galios teisės aktuose, o poįstatyminiai teisės aktai įvirtinti pageidaujamo elgesio normas. Visgi informacija apie tam tikras elgesio normas, atsispindinčias pertvarkos procese, yra nerenkama²⁵, todėl reikia ieškoti papildomų informacijos šaltinių (pvz., ataskaitų, projektų aprašymų ir pan.).

Atlikus teisės aktų analizę (žr. 15 lentelę) galima teigti, kad su pertvarka susiję teisiniai dokumentai, visų pirma, radosi arba kito poįstatyminiu lygmeniu. Idėjiniai pertvarkos pagrindai, kaip Konvencijos įgyvendinimas, pirmą kartą akcentuoti Vyriausybės programose. 16-osios Vyriausybės programos 113 punkte reglamentuota: *Sudarysime palankesnes sąlygas neįgaliųjų socialinei integracijai ir judumui, visapusiškai įgyvendinsime JT Neįgaliųjų teisių konvenciją*. 17-osios Vyriausybės programoje (63.1.) taip pat deklaruojama: *Įgyvendinsime JT neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatas, todėl gerės neįgaliųjų teisių užtikrinimas visose gyvenimo srityse*. Konvencijos įgyvendinimas suponuoja, kad daugiausia Vyriausybės dėmesio skiriama žmonių su negalia teisėms įgyvendinti, tačiau Vyriausybės

²⁵ Pvz., SADM renka informaciją apie pertvarkos priemonių įgyvendinimą, savivaldybės renka informaciją apie jos teritorijoje veikiančias socialinių paslaugų įstaigas, perkamas paslaugas, paslaugų poreikį ir pan., tačiau sisteminiu požiūriu šie informacijos šaltiniai nėra tapatinami, kitaip tariant, – apibendrina bendruomeninių paslaugų plėtrą šalies ir vietos lygmenimis.

programose plačiau nedetalizuojama jos įgyvendinimo priemonių. Teiginiai, susiję su Konvencijos įgyvendinimu, yra deklaratyvūs, jais naudojamosi nepagrįstai. Darbo grupių protokolų analizė atskleidė Konvencijos neatitikties problemškumą, tačiau akcentuojami Konvencijos straipsniai neatkreipė Vyriausybės dėmesio į keliamas problemas.

Toliau šioje dalyje plačiau analizuojami techniniai teisės aktai, kurių reguliavimas turi įtakos pertvarkos procese atskleistoms problemoms. Viena iš pirmajame tyrime išryškintų problemų buvo egzistuojantis socialinių paslaugų finansavimas valstybės dotacijomis, tai užprogramuoja asmenų patekimą į institucinę globą.

Socialinių paslaugų finansavimo mechanizmas pertvarkos eigoje iš esmės nebuvo keičiamas. Tai yra *socialinė globa asmenims su sunkia negalia finansuojama iš valstybės biudžeto specialių tikslinių dotacijų savivaldybių biudžetams, o ilgalaikė socialinė globa senyvo amžiaus asmenims, suaugusiems asmenims su negalia, vaikams su negalia, likusiems be tėvų globos vaikams, iki 2007 m. sausio 1 d. pradėjusiems ją gauti apskričių viršininkų socialinių paslaugų įstaigose, finansuojama iš valstybės biudžeto lėšų*. Šiame įstatymo straipsnyje paslėpta labai svarbi detalė, pasakanti, kad finansuojama globa tik tose įstaigose, kurios priklausė apskričių viršininkams. Dabar jos priklauso SADM, tačiau globa kito pavaldumo įstaigose nefinansuojama. Jei savarankiškesni asmenys, kuriems pakanka socialinės priežiūros, o ne globos, gautų socialinės priežiūros paslaugą, pvz., apgyvendinimą apsaugotame būste, tokiu atveju asmuo negautų finansavimo iš valstybės ir kiltų priešprieša tarp SADM ir savivaldybių. Tai yra vienas iš pagrindinių finansavimo sistemos trikdžių, kurių reikėtų iš esmės tobulinti ir sudaryti sąlygas asmenims gauti jų poreikius atitinkančias paslaugas. Tuo tarpu savarankiškiausi SGĮ gyventojai yra apgyvendami globos įstaigų įsteigtuose GGN, kuriuose, kaip ir stacionarioje įstaigoje, yra užtikrinama globa visą parą.

Viena iš bandomųjų pertvarkos paslaugų yra apgyvendinimas apsaugotame būste. Priemonių įgyvendinimą reguliuojančiuose projektuose²⁶ pažymima, kad prioritetas dėl paslaugų gavimo teikiamas *pertvarkomose globos įstaigose gyvenantiems ar iš pertvarkomų globos įstaigų išvykstantiems asmenims su negalia*. Projekto įgyvendinimo laikotarpiu (t. y. 36 mėn.) asmuo gauna nemokamą apgyvenimą ir nemokamas paslaugas,

²⁶ Pvz. „Iš Europos Sąjungos struktūrinių fondų lėšų bendrai finansuojamo projekto Nr. 08.4.1-ESFA-V-405-03-0001 „Nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra“ įgyvendinimo tvarkos aprašas“, patvirtintas Neįgalųjų reikalų departamento prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos direktoriaus įsakymu Nr. V- 48.

tačiau projektui pasibaigus, asmuo (jei jis į globos įstaigą pateko iki 2007 m.) neturi teisės kreiptis į savivaldybę dėl socialinių paslaugų gavimo, nes iki projekto pradžios asmens gyvenamoji įstaiga buvo „dotuojama“ iš VB lėšų. Projekto įgyvendinimo laikotarpiu asmuo neturi mokėti už socialines paslaugas, o jam pasibaigus asmens situacija lieka nežinoma. Tokia situacija vaizdžiai iliustruoja paslaugų teikimo tvarumo, finansavimo ir tęstinumo problemas. Dar vienas svarbus aspektas yra asmens galimybė grįžti į globos įstaigą, jei jam nauja paslauga yra netinkama. Teisės aktuose nėra nustatyta nei teorinės, nei praktinės galimybės asmeniui grįžti į globos įstaigą, jei naujos paslaugos bendruomenėje jam nėra tinkamos. Pavyzdžiui, globos normose, tvirtinamose SADM ministro įsakymu, numatyta tik asmens svečiavimosi galimybė: *Asmeniui užtikrinta, kad jis gali laikinai savo noru išvykti iš socialinės globos įstaigos svečiuotis pas globėją, rūpintoją, šeimos narius, artimuosius giminaičius ar pažįstamus švenčių dienomis, savaitgaliais ir ilgesniam laikotarpiui – iki 45 kalendorinių dienų per metus (dėl asmeniui svarbių priežasčių asmens (globėjo, rūpintojo, šeimos narių ar artimųjų giminaičių) prašymu gali būti nustatytas ir ilgesnis laikotarpis).* Taigi bendruomeninių paslaugų bandymas ir asmens situacijos vertinimas tampa komplikotas tiek pačiam asmeniui, tiek už jį atsakingai įstaigai, tiek organizacijai, kuri teikia jam bandomąsias paslaugas.

Kaip itin reikšmingą faktą galima pažymėti Socialinių paslaugų įstatymo pakeitimą, kuriuo reglamentuota asmens mokėjimo už socialines paslaugas tvarka. 2020 m. pakeitimu nustatyta, kad į asmens, turinčio negalią, mokėjimo už socialines paslaugas dydį neįeina su darbo užmokesčiu susijusios pajamos. Toks pakeitimas gali paskatinti žmonių su negalia motyvaciją kreiptis dėl socialinių paslaugų gavimo, taip pat ugdyti žmonių savarankiškumą, kuris atsiranda ne tik gerinant darbinius įgūdžius, bet ir planuojant kasdienę veiklą, finansų naudojimą ir pan. Galima daryti prielaidą, kad institucijose gyvenantys asmenys pamažu taps darbo rinkos dalyviais, o kartu labiau įsitrauks į bendruomenines veiklas. Su bendruomeninių paslaugų reglamentavimu susiję teisės aktai vaizduojami 15 lentelėje, kurioje žymimi pokyčiai laiko skalėje.

15 lentelė. Teisės aktai, reglamentuojantys bendruomeninių paslaugų teikimo pokyčius

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Socialinių paslaugų įstatymas									x
Socialinių paslaugų katalogas								x	
Mokėjimo už socialines paslaugas tvarka								x	
Asmens poreikių vertinimo tvarka									
Socialinės globos normos	x								

Kalbant apie bandomųjų paslaugų tęstinumą, kurio vienas iš vertinimo kriterijų gali būti jų reglamentavimas norminiuose teisės aktuose, pvz., Socialinių paslaugų kataloge atsirado laikino atokvėpio ir apgyvendinimo apsaugotame būste paslaugos. Tuo tarpu atvejo vadybos, pagalbos priimančios sprendimus, įdarbinimo su pagalba, socialinių dirbtuvių paslaugos pertvarkos plano įgyvendinimo laikotarpiu liko neregamentuotos, todėl dabar nėra nei teorinių, nei praktinių galimybių užtikrinti minėtų paslaugų tęstinumo ir asmenims kreiptis į savivaldybes dėl šių paslaugų skyrimo.

Toliau šioje darbo dalyje plačiau analizuojami formalūs pertvarkos įgyvendinimo rezultatai, atspindintys pertvarkos metu sukurtų bendruomeninių paslaugų raišką šalies mastu. Kadangi pertvarkos rezultatai pristatomi nacionaliniu mastu, pvz., parodant naujos paslaugos gavėjų skaičių, lieka neaišku, kaip šie kiekybiniai rodikliai atspindi savivaldybių mastu arba, kitaip tariant, kokią įtaką įgyvendinami projektai padarė savivaldybių socialinių paslaugų infrastruktūrai. Savivaldybės vaidmuo čia yra esminis, nes būtent savivaldybė yra atsakinga už jos gyventojų socialinių paslaugų poreikio tenkinimą. Organizacijos, šiuo atveju – savivaldybės elgesys matomas iš jos veiklą apibūdinančių dokumentų. Todėl šiame tyrimo etape nuspręsta analizuoti pertvarkos priemonių efektyvumą savivaldybių lygmeniu.

Kaip jau kalbėjome, savivaldybė yra atsakinga už socialinių paslaugų planavimą ir organizavimą savo teritorijos gyventojams. Savivaldybė taip pat

atsako už bendrųjų ir socialinės priežiūros paslaugų teikimo kokybę. Remiantis Socialinių paslaugų įstatymo 13 straipsnio trečia dalimi, socialinių paslaugų teikimo mastui ir rūšims pagal gyventojų poreikius nustatyti savivaldybė kasmet sudaro ir tvirtina socialinių paslaugų planą (toliau – SP planas). Būtent nagrinėjant SP planus galima įvertinti savivaldybės įgyvendinamas priemones DeI kontekste. Visuminį vaizdą atskleisti padeda analizė, kokią vietą SP planuose tarp kitų tikslinių grupių užima žmonės su negalia – kokie yra jų socialinių paslaugų poreikius lemiantys veiksniai? Kokiomis socialinių paslaugų formomis tie poreikiai tenkinami? Kokie ištekliai – stiprybės, silpnybės, grėsmės ir galimybės – įvardijami organizuojant socialines paslaugas? Atsakymams į šiuos klausimus gauti buvo parengta 34 klausimų anketa, siekta surinkti tiek faktinę informaciją (pvz., kiek žmonių su negalia gyvena stacionariose socialinės globos institucijose, kiek – alternatyviose institucinei globai socialinių paslaugų įstaigose), tiek vertinamąją informaciją (pvz., kaip DeI pristatoma SP planuose).

Bendruomeninės paslaugos, taip, kaip jos suprantamos „užsakovų“ (SADM), yra teikiamos ir organizuojamos nesistemiškai. Tai yra skatinama jų įvairovė nesiremiant konkrečiais pagalbos mechanizmais – skirtingos paslaugos yra skirtos skirtingiems poreikiams tenkinti, tačiau jei asmeniui reikia kelių skirtingų paslaugų, tada tai tampa keblu, nes paslaugos teikiamos skirtingų teikėjų ir dažnai – skirtingose vietovėse. Paslaugų disbalansą patvirtina ir jų neatitiktis Konvencijai, kai diegiamos kritikuotinos ir „atgyvenusios“ paslaugos, tačiau taip pat stengiamasi atliepti Neįgaliųjų teisių konvenciją. Pertvarkos metu kuriama infrastruktūra, į kurią bus perkeliamos ne tokios populiarios paslaugos. Pavyzdžiui, grupinio gyvenimo namų paslauga, nors kataloge reglamentuota jau senai (2010 m.), tačiau reali jos plėtra prasidėjo tik 2017 metais. Tuo tarpu pertvarkos metu bandomų paslaugų reglamentavimas yra įstrigęs, jos teikiamos tik pagal projektą. Nesant jų reglamentavimo norminiuose teisės aktuose, nėra savivaldybių intereso jų stiprinti. Šių paslaugų teikimas priklauso nuo konkrečios savivaldybės socialinių paslaugų įstaigų motyvacijos dalyvauti jas teikiant.

Sprendimas dėl bendruomeninių paslaugų teikimo (t. y. kokios paslaugos turėtų būti plėtojamas) buvo nepagrįstas nei žmogaus teisėmis, nei moksliniais įrodymais (angl. *evidence based*). Asmeninio asistento paslauga finansuojamų pertvarkos priemonių kontekste patyrė fiasko. Nors ir buvo teigiama²⁷, kad asmeninio asistento paslaugos finansuojamos kitomis priemonėmis, tačiau asmeninio asistento paslaugą kitose priemonėse gauna tik fizinę ir

²⁷ Asmeninio asistento paslaugos finansavimo schema pristatyta viename Tarpinstitucinės stebėsenos grupės posėdyje.

kompleksinę negalią turintys asmenys, o psichosocialinę negalią turintys asmenys šios paslaugos negavo. Ji buvo teikiama tik 50 asmenų, o tai pertvarkos kontekste yra tik nedidelė dalis (2,9 proc. visų bandomųjų paslaugų gavėjų skaičiaus).

Dar vienas labai svarbus aspektas yra tas, kad siekiami pertvarkos rezultatai yra kiekybinio, o ne kokybinio pobūdžio. Dokumentų analizėje nėra informacijos apie kokybės kriterijus, kokybės kontrolės ar stebėsenos mechanizmus. Tai, kad nėra dėmesio šiems aspektams, pagrindžia, kad į pertvarką yra žiūrima kaip į techninį, o ne kokybinį pokytį. Paslaugų įvairovė ir jų priartinimas prie žmogaus savaime nepatvirtina fakto, kad asmuo gauna kokybiškas, poreikius atitinkančias paslaugas. Paslaugų kokybė daugiausia priklauso nuo socialinio darbo specialistų, tačiau, kaip atskleidė pirmasis tyrimas, pertvarkos priemonės nesuderintos, t. y. iš pradžių teikiamos paslaugos, o tik vėliau organizuojami jų teikimo mokymai. Ypač kokybinio aspekto stokos keliama rizika atsiranda stacionarių globos institucijų darbuotojams pereinant dirbti į GGN bendruomenėje. Šie darbuotojai gali tapti pagrindiniais institucinės kultūros nešėjais ir transinstitucionalizacijos rizika. Healy (2008) teigimu, žmogaus teisių ir socialinio darbo vertybės yra tapačios, tačiau socialiniame darbe visada labiau buvo akcentuojamas asmens poreikių tenkinimas nei žmogaus teisių užtikrinimas. Nagrinėjamo reiškinių atveju, pernešamas netinkamas poreikių vertinimo supratimas, paternalistinis ir globėjiskasis požiūris į klientus.

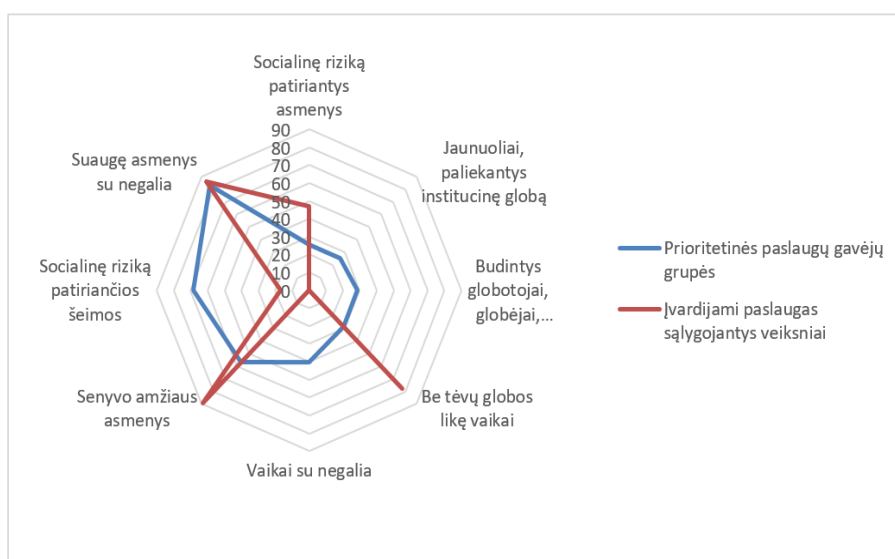
6.2.4. Žmonių su negalia prioritizavimas savivaldos lygmeniu

Kadangi pertvarka yra įgyvendinama šešiuose šalies regionuose – Vilniaus, Kauno, Šiaulių, Marijampolės, Telšių bei Tauragės – buvo išanalizuoti visų 36 savivaldybių, esančių minėtuose regionuose, socialinių paslaugų planai. Šiek tiek daugiau nei pusė (52,8 proc.) SP planų sudarė 2020 m. planai, likusi dalis – 2019 m. planai. Verta pažymėti, kad daugelis SP planų savivaldybių tarybų sprendimu tvirtinami tik einamųjų metų I ketv. pabaigoje, todėl atsiranda savalaikiškumo nesutaptis įgyvendinant konkrečius planus.

Apibendrinant faktinę informaciją apie savivaldybėse gyvenančius asmenis su negalia matoma, kad jie sudaro 5,98 proc. savivaldybių gyventojų. Procentas išvestas remiantis 26 savivaldybių duomenimis, nes kitų savivaldybių planuose šis skaičius nepateikiamas, todėl buvo atmesti ir bendri duomenų nepateikusių savivaldybių gyventojų skaičiai. Vaikų su negalia skaičius nepateiktas tik trijų savivaldybių planuose. Tokie vaikai sudaro 0,54 proc. savivaldybių gyventojų.

Savivaldybės socialinių paslaugų plane įvardijami socialinių paslaugų poreikį lemiantys veiksniai. Daugumos savivaldybių didžiausias (88,9 proc.) socialinių paslaugų poreikį lemiantis veiksnys yra visuomenės senėjimas. Nedaug atsilieka ir negalia – 86,1 proc. Trečioje vietoje – socialinių įgūdžių stoka ir negebėjimas tinkamai pasirūpinti vaikais (77,8 proc.).

Savivaldybės socialinių paslaugų planuose taip pat nurodomos prioritetingos tikslinės grupės, į kurias orientuojamas socialinių paslaugų planas. Labiausiai išskiriama prioritetinga paslaugų gavėjų grupė – suaugę asmenys su negalia, toliau – socialinę riziką patiriančios šeimos ir senyvo amžiaus asmenys. Prioritetingų grupių santykis su socialinių paslaugų poreikį lemiančiais veiksniais pateikiamas 13 pav.



13 pav. Prioritetingų socialinių paslaugų gavėjų santykis su paslaugų poreikį lemiančiais veiksniais

Toks žmonių su negalia prioritizavimas leidžia teigti, kad savivaldybės telkia nemažą dalį išteklių žmonių su negalia socialinėms problemoms spręsti ir galima tikėtis nuoseklių savivaldybės pastangų įgyvendinant pertvarkos priemones. Tačiau tik dvi savivaldybės įvardija aiškų ir nuoseklų DeI planą, 16 proc. pateikia trumpą, fragmentinį apibūdinimą, 30 proc. savivaldybių teigia dalyvaujančios SADM programoje, beveik pusėje – 47,22 proc., DeI tema apskritai neaptariama. Šie duomenys rodo, kad savivaldybėse DeI tema nėra žmonių su negalia prioritetingos tikslinės grupės dalis. Analizės rezultatai taip pat pagrindžia ir papildo pirmame tyrime atskleistas problemas – savivaldybės nėra linkusios į planavimą įtraukti naujų bendruomeninių

bandomųjų paslaugų, jos taip pat nėra pertvarkos iniciatorės. Tai galima aiškinti tuo, kad ilgalaikės socialinės globos paslaugos išlieka dominuojančiomis – jų poreikį savivaldybės įvardija kaip didžiausią (69,4 proc.). Tačiau grįžtant prie DeI perspektyvos žinoma, kad ilgalaikė socialinė globa gali būti teikiama ne tik didelėse stacionariose globos institucijose, bet ir grupinio gyvenimo namuose, o socialinė priežiūra, susijusi su apgyvendinimu, gali būti organizuojama savarankiško gyvenimo namuose arba apsaugotame būste. Tačiau daugiau nei pusėje savivaldybių (57,1 proc.) asmenys neturi galimybės apsigyventi savarankiško gyvenimo namuose. Tirtose savivaldybėse 390 asmenų gyvena savarankiško gyvenimo namuose, tačiau šis skaičius gali būti kur kas mažesnis, nes savarankiško gyvenimo namai taip pat yra skirti seneliams ir jaunuoliams po institucinės globos. 68,6 proc. savivaldybių gyventojai neturi galimybės apsigyventi grupinio gyvenimo namuose. Taigi institucinė globa didelėse stacionariose globos įstaigose dominuoja. Šį reiškinį paaiškina pirmojo tyrimo metu gauti rezultatai, pabrėžiantys tiek socialinės globos finansavimo ydas, tiek „pigias sąlygas“ savivaldybėms apgyvendinti asmenis didelėse SGĮ.

6.2.5. Minimalūs pokyčiai perkeltiant žmones su negalia į bendruomenę

ERPF lėšomis šešiuose Lietuvos regionuose numatoma kurti įvairią infrastruktūrą paslaugoms teikti – grupinio ar savarankiško gyvenimo namus, apsaugotą būstą, socialines dirbtuves ir dienos užimtumo centrus. Kiekvieno regiono infrastruktūrai planuoti buvo parengti investiciniai planai, juos rengė SADM samdyti ekspertai. Tiriant regionų, kuriuose įgyvendinama pertvarka, investicinius planus galima vertinti, kaip savivaldybės planuoja spręsti trūkstamos infrastruktūros bendruomenėje klausimus. Investicinių projektų analizė parodė, kad iš viso šešiuose regionuose planuojama įsteigti 78 grupinio ir/arba savarankiško gyvenimo namus. Paprastai skaičiuojant, tai yra 780 vietų, iš kurių 20 proc. numatoma skirti savivaldybių žmonėms, laukiantiems eilėje patekti į ilgalaikę stacionarią globą, likę 80 proc. vietų bus skirta institucijose gyvenantiems asmenims, kurie bus perkelti gyventi į bendruomenę. Analizuojant apsaugoto būsto infrastruktūros kūrimo mastus matyti, kad net 80,6 proc. savivaldybių neplanuoja kurti apsaugoto būsto infrastruktūros ir tik 13,9 proc. savivaldybių numato steigti po vieną apsaugotą būstą. Šie duomenys rodo, kad savivaldybių investiciniai planai, susiję su apgyvendinimo infrastruktūros plėtra, nėra ambicingi ir, bent jau naudojant 2014–2020 m. ES finansinio periodo lėšas, tik 12 proc. institucijose gyvenančių asmenų ar laukiančių eilėje patekti į jas bus apgyvendinti bendruomenėje. Atsižvelgiant į šiuo metu laukiančių eilėje

žmonių skaičių matyti, kad nauja infrastruktūra nesumažins net laukiančių eilėje asmenų skaičiaus²⁸.

Toliau savivaldybių planuose įvardijamas didelis pagalbos į namus paslaugų teikimo poreikis (63,9 proc.). Viena vertus, šios paslaugos yra prevencinės institucinei globai ir skatina žmonių su negalia gyvenimą namuose, tačiau matome, kad kitos institucinės globos prevencinės paslaugos atliepia tik labai mažą dalį savivaldybės nurodomų poreikių. Galima daryti prielaidą, kad žmonės su negalia ar jų artimieji dėl socialinių paslaugų kreipiasi tik atsiradus didelėms socialinėms problemoms, t. y. visiškai neturėdami galimybės savarankiškai pasirūpinti savimi. Tai patvirtina ir socialinių paslaugų poreikių analizė, iš jos matyti, kad tokios paslaugos, pvz., socialinių įgūdžių ugdymas, palaikymas ir atkūrimas (paslaugų poreikis SP planuose neįvardytas), transporto organizavimas (įvardijo 2,8 proc. savivaldybių), dienos užimtumas (nurodė 8,3 proc. savivaldybių) sudaro tik labai mažą dalį ir šias paslaugas įvardijo tik pavienės savivaldybės.

Kita dalis prevencinių bendruomeninių, nesusijusių su apgyvendinimu, paslaugų, finansuojamų ES lėšomis, yra laikinas atokvėpis, įdarbinimas su pagalba, pagalba priimant sprendimus ir socialinės dirbtuvės. Duomenų analizė parodė, kad apgyvendinimo apsaugotame būste ir socialinių dirbtuvių paslaugos buvo išbandytos tik 41,7 proc. savivaldybių, laikino atokvėpio paslauga –30,6 proc., pagalbos priimant sprendimus –27,8 proc., įdarbinimo su pagalba – 13,6 proc., savivaldybių. Šie rezultatai atskleidžia, kad pertvarkos metu diegiamos su apgyvendinimu nesusijusios bendruomeninės paslaugos nėra populiarios ir visais atvejais nesiekia net pusės pertvarkoje dalyvaujančių savivaldybių. Šie rezultatai patvirtina pirmajame tyrime pareikštą ekspertų nuomonę, kad nėra pertvarkos mechanizmo, kuris įtrauktų visas savivaldybes įgyvendinti pertvarkos priemones. Šių paslaugų teikimas priklauso nuo pavienių savivaldybėse veikiančių organizacijų išitraukimo į pertvarkos priemonių įgyvendinimą, kuris organizuojamas viešųjų pirkimų arba konkursinio finansavimo būdu.

Alternatyvių socialinių ir bendruomeninių paslaugų planavimas konkrečioje vietovėje, savivaldybėje ar bendruomenėje, kuris iš esmės vyksta mezolygmeniu, ilgalaikėje perspektyvoje turi tiesioginę įtaką asmenų mikrosistemos rėmams. Tai reiškia, kad inovatyvi, žmogaus teisėmis grįsta paslauga, ilgainiui gali tapti asmens mikrosistemos dalimi, tačiau vangi

²⁸ 1.2. skryelyje buvo pristatoma SADM pavaldžiose socialinės globos įstaigose gyvenančių asmenų ir laukiančių eilėje patekti į jas asmenų statistika. Laukiančių eilėje patekti į globos įstaigą 2020 m. balandžio 16 d. buvo 526 asmenys.

bendruomeninių paslaugų plėtra rodo, kad mikrosistemos plėtra gali tapti prieinama tik nedaugeliui asmenų su negalia.

6.2.6. Savivaldos SSGG analizė

Analizuojant savivaldybių SP planus buvo atlikta SSGG analizė, dar vadinama SWOT analize. Ji pasirinkta kaip priemonė, padedanti tyrėjui nustatyti stipriąsias ir silpnąsias savybes, numatyti galimybes ir grėsmes, susijusias su pertvarkos įgyvendinimu. Remiantis savivaldybių planuose pateikta informacija, ją struktūruojant, buvo stengiamasi sudėlioti pertvarkos, kaip agentūrizacijos proceso, ypatumus, kurie turėtų būti išryškunami ir aptarti prieš SADM „užduodant“ konkrečią užduotį įvykdyti pertvarkos dalyviams. Lentelėje (16) pateikiama apibendrinta savivaldybių SSGG analizė. Analizė buvo atlikta sniego gniūžtės principu, nuosekliai fiksuojant savivaldybių socialinių planų paslaugų turinį. Teiginiai buvo sumuojami, atsižvelgiant į pasikartojimus.

16 lentelė. Savivaldybių socialinių paslaugų planuose atskleistos stiprybės, silpnybės, grėsmės ir galimybės

Stiprybės	Proc.	Silpnybės	Proc.
Plečiamas socialinių paslaugų tinklas	61,1	Neišplėtotas bendruomeninių paslaugų tinklas	58,3
Paslaugų teikimas asmens namuose	58,3	Socialinių paslaugų organizacijų susitelkimas mieste ir jų trūkumas kaimiškose vietovėse	55,6
Paslaugų kokybės siekimas	50	Pasyvus bendruomenių dalyvavimas teikiant viešąsias paslaugas	41,7
Darbuotojų kvalifikacijos tobulinimas	44,4	Savanorystės trūkumas	22,2
Teikiamos kompleksinės paslaugoms vaikams su negalia	30,6	Nepakankamas tarpinstitucinis bendradarbiavimas	16,7
Piniginės socialinės paramos teikimas	16,7	Maži darbuotojų atlyginimai	16,7
Platus žmones su negalia vienijančių organizacijų tinklas	13,9		

Grėsmės	Proc.	Galimybės	Proc.
Didėjantis socialinių paslaugų gavėjų skaičius	61,1	ES fondų panaudojimas bendruomeninių paslaugų infrastruktūros plėtrai	77,8
Didelės socialinių paslaugų sąnaudos	44,4	ES fondų panaudojimas bendruomeninėms paslaugoms teikti	63,9
Socialinių paslaugų srities darbuotojų trūkumas	30,6	NVO veiklos skatinimas	61,1
Socialinės politikos nepastovumas	27,8	Organizacijų bendradarbiavimo didinimas	50
		Dalyvavimas valstybės programose	41,7

SSGG analizė atskleidė, kad savivaldybių įvardytos silpnybės daugiausia yra susijusios su žmogiškojo kapitalo trūkumais – neišvystytu bendruomeninių paslaugų tinklu, pasyviu bendruomenių dalyvavimu teikiant viešąsias paslaugas, savanorystės trūkumu, nepakankamu tarpinstituciniu bendradarbiavimu. Visi šie aspektai leidžia teigti, kad turi būti aktyvinamas mezosistemos lygmuo, kuriame sąveikauja įvairios mikrosistemos, teikiančios paslaugas žmonėms su negalia. Tuo tarpu grėsmės kyla mikrolygmeniu – didėja paslaugų gavėjų skaičius ir nepakanka socialinių paslaugų srities darbuotojų, tai rodo mikrosistemų silpnumą. Kita vertus, savivaldybės pagrindinės stiprybės yra orientuotos į skirtingus sistemos lygmenis. Galima daryti prielaidą, kad vienos silpnybės yra „užpildomos“ esamomis stiprybėmis, t. y. bendruomeninių paslaugų trūkumas gali būti aiškinamas paslaugų gavėjų namuose skaičiaus augimu.

6.2.7. Apibendrinimas

Tiriant pertvarkos procesus, galima rasti įvairių rašytinių dokumentų, susijusių su pertvarkos įgyvendinimo eiga. Kritika dėl netinkamų priemonių įgyvendinimo gali būti tiriama už Konvencijos stebėjimą atsakingose institucionalizuotose darbo grupėse, paslaugų plėtra – socialines paslaugas reglamentuojančiuose teisės aktuose bei savivaldybių socialinių paslaugų planuose.

Lietuvoje institucionalizuotos trys pagrindinės darbo grupės, kurioms įstatymų nustatyta tvarka yra pavesta atlikti Konvencijos stebėseną – Tarpinstitucinė pertvarkos stebėsenos grupė, Neįgaliųjų reikalų taryba ir Žmonių su negalia žmogaus teisių stebėsenos komisija. Nors šių darbo grupių

tiksmai panašūs, tačiau jų veiklos praktika skiriasi. Tarpinstitucinė pertvarkos stebėsenos grupė yra „arčiausiai“ pertvarkos priemonių įgyvendinimo, tačiau ją koordinuoja SADM, o posėdžių metu pertvarkos dalyvių (daugiausia NVO) keliama problematika atspindėjo ir pirmojo tyrimo metu ekspertų iškeltas problemas. Neįgalųjų reikalų tarybos veikla yra plati ir daugiau orientuota į kitų Konvencijos straipsnių įgyvendinimą. Institucinės globos pertvarkos tema neaptariama šios darbo grupės viduje. Žmonių su negalia žmogaus teisių stebėsenos komisija aršiai kritikuoja pertvarkos metu kuriamas segreguojančias paslaugas – grupinio gyvenimo namus ir socialines dirbtuves, tačiau šios komisijos „balsas“ neturi poveikio, t. y. planuotos priemonės ir toliau yra įgyvendinamos.

Institucinės globos priemonių analizė parodė, kad trys tarpusavyje temiškai ir viena nuo kitos priklausančios sritys: bendruomeninių paslaugų rengimo aprašai, paslaugų teikimas ir mokymai yra tarpusavyje nesusieti ir nesiremia vienas kitu – nei temiškai, nei chronologiškai. Parengta daug įvairių metodikų, tačiau išbandytos tik kelios paslaugos, vykdyti bendri mokymai, neatspindimos konkrečios mokymų temos. Tik viena mokymų tema (asmeninio asistento paslaugai teikti) atspindėjo paslaugos turinį, tačiau vienintelei šiai paslaugai nebuvo parengta metodinio aprašo. Taip pat šią paslaugą, palyginti su kitomis bandomosiomis paslaugomis, galėjo gauti labai mažas paslaugos gavėjų skaičius.

Nors pertvarkos metu ir kuriamos įvairios paslaugos, kurių teikėjai taip pat gali būti įvairūs, tačiau, kaip patvirtina Žalimienė (2006), esama socialinių paslaugų finansavimo schema ir praktika Lietuvoje nesudaro pakankamų sąlygų atsirasti paslaugų rinkos įvairovei.

Savivaldybių socialinių paslaugų ir regioninių pertvarkos investicinių planų analizė atskleidė, kad savivaldybės nėra aktyvus pertvarkos dalyvis – pertvarkos priemonių įgyvendinimas menkai atspindimas savivaldybių socialinių paslaugų planuose, visais atvejais bendruomeninės paslaugos nėra teikiamos net pusėje pertvarkoje dalyvaujančių savivaldybių.

6.3. Institucinės globos pertvarka: Marijampolės savivaldybės atvejis

Kaip jau buvo minėta tyrimo metodikoje, atliekant Marijampolės savivaldybės atvejo analizę, buvo naudoti stebėjimo, dokumentų ir audiovizualinės analizės metodai. Šių metodų pasirinkimą lėmė siekis pažvelgti į pertvarkos įgyvendinimą bendruomeniniu lygmeniu. Kitų dviejų tyrimų metu nebuvo plačiau analizuojama pačios bendruomenės pozicija, todėl šiuo tyrimu siekiama užpildyti kompleksinį tiriamojo reiškinių vaizdą. Taip pat pirmojo tyrimo rezultatai atskleidė, kad didžiausias pertvarkos

trukdis yra neigiamos visuomenės nuostatos ir reakcijos į šalyje vykstančią pertvarką, ypač į negalią turinčių žmonių apgyvendinimą kaimynystėje. Kita šių metodų pasirinkimą lemianti priežastis – siekis užpildyti chronosistemą, kuri užima svarbią vietą ekologinėje sistemų teorijoje. Šių metodų taikymas leido analizuoti konkrečius veiksmus ir jų įtaką laiko perspektyvoje. Chronosistemos požiūriu tiriami ekologinių sistemų arba vidiniai individų pokyčiai per tam tikrą laiką, kurie sukuria naujas raidą veikiančias sąlygas (Nasvytienė, 2005). Visos ekologinės sistemos sąveikauja tam tikrą laiką, susiformuoja tam tikras poveikis aplinkoje, kuris daro poveikį asmeniui, o šis savo ruožtu – savo aplinkoms. Pavyzdžiui, įvairių padarinių žmogui su negalia gali sukelti svarbūs socialiniai įvykiai, tokie kaip bendruomenės palaikymas, arba, atvirkščiai, pasipriešinimas grupinio gyvenimo namų statybai. Ilgainiui atsiradę namai konkrečioje bendruomenėje ir ten persikėlę žmonės su negalia gali turėti skirtingas galimybes. Trumpai tariant, bendruomenė gali įsileisti žmogų su negalia į savo kaimynystę, bendruomenines veiklas arba, atvirkščiai, žmonės su negalia gali bijoti dalyvauti bendruomenės veikloje. Taigi, institucinės globos pertvarkos atveju visos ekologinės sistemos sąveikauja tam tikrą laiką, o tai lemia jų poveikį žmogaus su negalia aplinkai.

Sistemų sąveika yra neatsiejama nuo vykstančio proceso, kurio koordinavimas daro lemiamą įtaką galutiniam rezultatui. Vadinasi, pertvarką koordinuojantys dalyviai turi sutelkti ir skirti daug dėmesio pačiam pertvarkos procesui, pradedant pertvarkos idėjomis ir baigiant bendruomenės paruošimu. Reikia vertinti ir analizuoti planuojamo veiksmo galimą rezultatą. Pavyzdžiui, įkūrus vienerius GGN, iš globos institucijos į juos bus perkelta dešimt asmenų su negalia, tačiau taip pat svarbu numatyti, kaip bus aktyvinamos vietos viešosios paslaugos, kaip į tokią kaimynystę reaguos šalia gyvenantys kaimynai ir pati bendruomenė. Pagal ekologinę sistemų teoriją, bendruomenės sąmonė daugiausia yra veikiamas esamos makrosistemos, į kurią patenka normos, vertybės, įsitikinimai, istorija, socialinė politika ir kiti veiksniai. Tam tikrų veiksmų, pvz., istorinės patirties, įtakos pakeisti negalima, tačiau įsitikinimai gali kisti. Tokiu būdu „leidžiamasi“ giliau į egzosistemą, kurioje veikia konkreti bendruomenė: kaimynai, vietos politikai, esamos socialinės paslaugos. Galiausiai, egzosistema daro įtaką konkrečiam asmens gyvenimui. Bendruomenės pasipriešinimo atveju aktyvūs veiksmai vyksta būtent egzosistemoje, o joje dalyvaujančios mikrosistemos esama nuotaiką išgyvena asmeniniuose gyvenimuose, t. y. tam bendruomenės nariai visų pirma atlieka tam tikrus vaidmenis individualiose mikrosistemose. Mikrosistemą analizuojant kaip tam tikrą žmonių grupę (pvz., bendruomenė, kaimynai, politikai), ji taip pat gali būti netolygi, t. y. tokios mikrosistemos nariai gali būti susipriešinę, kas daro įtaką sistemos disbalansui ir darnos sutrikimui.

Taigi, egzosistema tampa tarsi „tiltu“ tarp kitų – siauresnių ir platesnių – sistemų, jos neveikimas gali stabdyti darnų visos sistemos pokytį.

Tam, kad sistemos veikimą būtų galima pažinti ir suprasti, pravartu nagrinėti konkrečius atvejus, kurie apimtų skirtingas egzosistemos grupes, jų pažinimas turi būti visaapimantis. Dėl šių priežasčių pasirinkta atvejo studija ir trys pagrindiniai duomenų šaltinių rinkimo metodai, leidžiantys ištirti pertvarkos dalyvių sąveiką tiek chronosisteminiu, t. y. laiko požiūriu, tiek pagal turinį.

Oficialūs bendruomenės raštai ir žiniasklaida visuomenės narius informuoja apie bendruomenės susitelkimą kaip reakciją į vykstantį socialinį reiškinį – planuojamą žmonių su negalia apgyvendinimą kaimynystėje. Taigi, pertvarkos veiksmas konkrečioje bendruomenėje davė impulsą bendruomenės nariams susitelkti. Oficialiuose bendruomenių kreipimuose į SADM matyti, kad raštus rengia Marijampolės Tarpučių, Gardino, Gedimino gatvių bendruomenės. Atsiranda bendruomenės savivalda, kuri, remiantis Ostrom (1990, p. 17), reiškia, kad jos nariai patys sprendžia savo bendruomenės klausimus, vienas kitu rūpinasi ir praneša apie galimus pažeidimus. Bendruomenės pasipriešinimas pasidaro aktualus egzosistemos lygmeniu, ji nėra pasyvi makrosistemos dalis, nors šioji ir lemia bendruomenės narių pasaulėžiūrą. Greta formaliosios savivaldos – savivaldybės stoja neformalioji savivalda – bendruomenė. Formalių ir neformalių institucijų nesuderinamumas yra esminė vadinamosios pilietinės visuomenės kūrimo problema, ypač ryškiai matoma pokomunistinėse šalyse (Dunajevs, 2011, p. 40). Šioje vietoje išryškėja sovietinis palikimas – ideologija ir pasaulėžiūra, kurios gali turėti lemiamą įtaką nerasti savivaldybės ir bendruomenės bendro sutarimo dėl žmonių su negalia gyvenimo bendruomenėje.

6.3.1. Bendruomenės informuotumas – paskiausiai

Kaip buvo minėta 1.3. skyrelyje, egzosistemos lygmeniu veikia įvairios grupės, kurios sudaro tam tikrą bendrą aplinką. Žmogus su negalia nėra aktyvus šios aplinkos dalyvis, tačiau yra jos veikiamas per vieną iš mikrosistemų (pvz., miesto valdžią, vietos politikus, bendruomenę, socialinių paslaugų įstaigas ir kt.). Todėl šioje tyrimo dalyje analizuojama, kaip tam tikros mikrosistemos, kuriose asmuo su negalia tiesiogiai nedalyvauja, buvo įtrauktos ar įsitraukė į pertvarkos procesus. Analizuojant įvykių chronologiją matyti, kad mikrosistemos, būdamos lygiavertės egzosistemos dalys, apie pertvarkos veiksmus Marijampolės savivaldybėje sužinojo skirtingu laiku. Pirmiausia apie institucinės globos pertvarkos veiksmus sužinojo Marijampolės savivaldybės administracija, dalyvavusi 2019 m. birželio mėn.

susitikime su SADM, kurio metu Marijampolės regiono savivaldybėms buvo pristatoma institucinės globos pertvarka, jos mastas kiekvienoje savivaldybėje. Tų pačių metų vasarą SADM samdyti ekspertai rengė Marijampolės regiono investicinį projektą, kuriame, derinant su savivaldybe, atsirado galimi būsimų statomų grupinio gyvenimo namų adresai. Pačios bendruomenės apie planuojamas statybas sužinojo tik po metų – 2020 m. birželio mėnesį. Tarybos nariai, atstovaujantys bendruomenės nariams, apie būsimą pertvarką teoriškai žinojo jau 2020 m. vasario mėnesį, kai pertvarkos įgyvendinimas buvo svarstomas tarybos posėdyje.

17 lentelė. Savivaldybės mikrosistemų informavimas apie GGN statybas

	06	07	08	09	10	11	12	01	02	03	04	05	06	07	08
Savivaldybės ad.															
Tarybos nariai															
Žiniasklaida															
Bendruomenė															
Seimo nariai															

2020 m. sausio 20 d. pertvarkos tinklalapyje www.pertvarka.lt parengtas straipsnis, informuojantis apie parengtą institucinės globos pertvarkos II etapo Marijampolės regiono investicijų projektą „Bendruomeninių apgyvendinimo bei užimtumo paslaugų asmenims su proto ir psichikos negalia plėtra Marijampolės regione“. Investiciniame projekte nurodyta, kad Marijampolėje planuojama kurti 6 grupinio gyvenimo namus (iš kurių vienas skirtas vaikams su negalia) bei 3 apsaugotus būstus. Investiciniame projekte taip pat buvo pateikti galimi statybų adresai.

Atsižvelgiant į sprendimų priėmimo dėl GGN statybų seką, matyti, kad Marijampolės savivaldybės administracija apie numatomus adresus informuoti bendruomenės galėjo jau metų pradžioje. Remiantis jau steigiamų GGN praktika, pirmasis oficialus bendruomenės informavimas vyksta įkalant „kuoliuką“ su skelbimu tame sklype, kuriame planuojama kurti GGN. Tokio informavimo pavyzdys pateikiamas nuotraukoje.



Bendruomenės informavimas dėl GGN statybų (šaltinis: Žiežmarių miesto bendruomenės Facebook paskyra). 1 nuotrauka

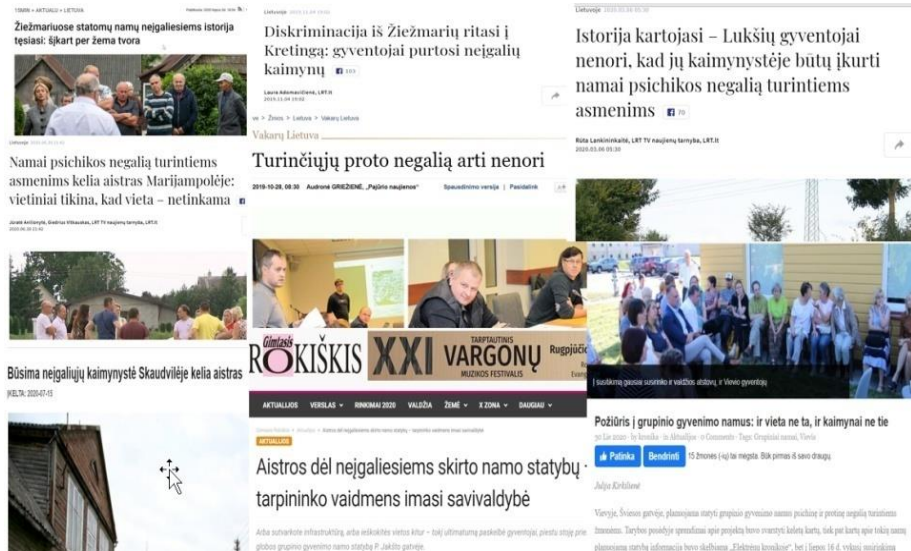
Ši informacija papildo pirmojo tyrimo rezultatų duomenis: efektyvi komunikacija ir bendruomenės informuotumas nevyksta nei ministerijos, šiuo konkrečiu atveju atitinkančios makrosistemą, nei savivaldos, atitinkančios egzosistemą, lygmeniu. Siauresnės sistemos, papildomai nesidomėdamos apie pertvarką, gali neturėti jokių žinių, todėl manoma, kad viešieji ryšiai, komunikacija, pertvarkos viešinimo strategija yra viena iš silpniausių proceso grandžių. Kaip teigia Krause (1992), bendruomenės nariai yra „kliūtys“, kurias reikia įveikti, o ne partneriai vietos nustatymo procese. Asmeniniai ir subjektyvūs įsitikinimai yra kur kas galingesni nei naujos institucijos galimas poveikis (Martin, 2000). Remiantis šiuo teiginiu, pertvarkos atveju svarbu yra ne tik bendruomenės informavimas, bet ir sistemingas nuostatų keitimas. Tokia bendruomenės narių (ne)įtraukimo *de jure* praktika, *de facto* sukelia pyktį ir nepasitenkinimą, kuris grindžiamas ne tik priešiškomis nuostatomis dėl žmonių su negalia kaimynystės, bet ir nesitarimu ir nebendradarbiavimu su bendruomene.

6.3.2. „Mes už integraciją, bet tik ne mūsų kaimynystėje“

Analizuojant bendruomenės pasisakymus žiniasklaidos kanaluose, viešuose susitikimuose, kreipimuose į valdžios institucijas pastebimas pozityvus bendruomenės institucinės globos pertvarkos idėjos ir tikslų palaikymas. Vienas iš pagrindinių deklaruojamų motyvų yra nepritaikyta numatoma aplinka. Kaip viena bendruomenės narė radijo laidoje teigė: „*Kokia jiems čia būtų laimė gyventi nesutvarkytame rajone, kai mes turime tokį*

nuostabų miestą?“ Kitas bendruomenės narys teigė: „*Mūsų rajonas nėra tinkamas – reikia ieškoti kito.*“ Tarybos narys viename tarybos posėdyje minėjo, kad „*ten yra erkių gyvenamoji zona*“. Šiuo atveju bendruomenė tarsi bando įteigti mintį, kad kitos vietos žmonėms su negalia būtų tinkamesnės, geresnės, tačiau šioje situacijoje nėra kalbama apie bendruomenės, kurioje planuojama statyti grupinio gyvenimo namus, infrastruktūros pagerinimą, kuris koreliuotų kartu su GGN statyba. Gyventojų pasipriešinimui siūlomiems pokyčiams jų bendruomenėje vartojamas angliškasis terminas NIMBY (angl. „*not in my back yard*“), išvertus į lietuvių kalbą, reiškia „ne mano kieme“. Šis susivienijimas dažniausia reiškiasi kai sprendžiami aplinkosauginiai, gyvenamojo rajono prestižo ar socialiai pažeidžiamų grupių integravimo klausimai. Labiausiai NIMBY atskirtį patiriančios socialinės grupės yra juodaodžiai, buvę kaliniai, narkomanų bendruomenės ir psichosocialinę negalią turintys žmonės. Manoma, kad NIMBY ne tik gina savo bendruomenės interesus, bet ir padaro mažumų bendruomenes aukomis, kadangi jos ne tik nepriimamos į bendruomenę, bet joms ieškoma kitų, atokesnių sąlygų (Gerrard, 1994).

Pirmasis rezonansinis atvejis, kai bendruomenė sukilo prieš grupinio gyvenimo namų statybą, įvyko 2019 m. vasarą Žiežmariuose ir „ritosi“ per visą Lietuvą, apimdama Biržus, Kretingą, Rokiškį, Šakius, Marijampolę, Skaudvilę ir kt. Tuo metu žiniasklaidos priemonėse buvo apstu straipsnių, kuriuose vyravo diskriminacija ir baimė žmonių, turinčių psichikos ar intelekto negalią, atžvilgiu (žr. 2 nuotrauką). Svarbu pažymėti, kad šiame darbe pateikiamomis sąvokomis apie negalią turinčius asmenis siekiama atskleisti ne vartojamų sąvokų įvairovę ar žodinės diskriminacijos apraiškas, tačiau parodyti, koku formatu (pvz., žiniasklaidoje, bendruomenės susitikimuose ir pan.) ir mastu vartojami apibūdinimai yra naudojami ir kokią įtaką tai daro makrolygmens kaitai, pvz., savivaldybės politikas gali būti vertinamas kaip autoritetas, todėl jo kalbos turinys gali lemti daugelio bendruomenės narių nuomonę.



Straipsnių antraštės apie bendruomenės reakcijas į grupinio gyvenimo namų statybas (sudaryta autorės). 2 nuotrauka

Marijampolės Naujųjų tarpučių bendruomenė buvo pirmoji, kuri įtraukė naujus motyvus į dominuojantį diskriminacinėmis nuostatomis grindžiamą diskursą. Pasipriešinimą pertvarkai ši bendruomenė grindė nepritaikyta aplinka ir gyvenvietė: nesaugia ir netinkama aplinka, neišplėtotą ugdymo, poilsio, dienos užimtumo ir rekreacinių zonų infrastruktūra. Tokia bendruomenės valia buvo eskaluojama raštuose, žiniasklaidoje ir susitikimuose. Darbo autorei lankantis Marijampolės mieste ir kalbant su bendruomenės nariais individualiai paaiškėjo, kad baimė ir nenoras dėl „kitokių“ žmonių apgyvendinimo kaimynystėje yra viena iš opiausių problemų. Viešuose susitikimuose su bendruomene neretai žmonės su negalia buvo traktuojami kaip ligoniai, pavojingi, neprognozuojami. Vienos dažniausių frazių – „*durniais čia mus apstatyti nori*“ arba „*tai kokio aukščio tvoras čia mums reikės dabar statyti*“. Neretai pasigirdavo ir baimė dėl vaikų – „*į mūsų vaikus žiūrės iškrypėliai*“, „*aš nenoriu, kad mano vaikai matytų „psychus*““. Viena susitikimo metu viena marijampolietė viceministrės prašė raštiško patvirtinimo, kad naujieji gyventojai jų neskriaus. Žinių radijo laidoje²⁹ viena bendruomenės narė teigė, kad trijų GGN statybos jų mikrorajone „*jau gaunasi invazija*“. Dažniausios pasipriešinimo priežastys

²⁹ Žinių radijo laida „Dienos klausimas“ (2020 liepos 3.). Laidos įrašas: <https://www.ziniuradijas.lt/laidos/dienos-klausimas/ar-klaipedieciams-pavyks-apginti-giruliu-miska?video=1>

yra baimė dėl poveikio gyvenimo kokybei, saugumui ir turto vertei. Siekdamas skatinti teigiamus kaimynystės santykius, kai kurios NVO kuria strategijas, skirtas naujų gyventojų ir kaimynų susibūrimui įvairiuose bendruomenės regionuose (Zippay, 2007). Tačiau analizuojamu atveju NVO nedalyvavo, t. y. nebuvo pastebimos jokiuose stebimo reiškinio formatuose: nei susitikimuose su bendruomenėmis, nei pasisakė žiniasklaidoje, nei dalyvavo kitų pertvarkos dalyvių (SADM ir savivaldybių) susitikimuose.

6.3.3. Pertvarka – politinės reklamos išteklius

Pirmasis tyrimo etapas atskleidė, kad pertvarkai įgyvendinti trūksta politinės lyderystės ar konkretaus politiko veido. Šiame tyrimo etape išryškėjo politinės lyderystės fenomenas, kai pertvarkos kontekstas priešrinkiminiu laikotarpiu politikų buvo naudojamas politinei reklamai. Visų pirma, analizuojant savivaldybės politikų asmenines paskyras, matyti, kad beveik visada po pasisakymų apie pertvarkos veiksmus padedama grotažymė su tokiais žodžiais *#nemokamapolitinėreklama*, *#neatlygintapolitinėreklama* ar tiesiog *#politinėreklama*. Analizuojant šių grotažymių sąsajas su politikų pasisakymų turiniu, matyti, kad pertvarka dažniausiai yra pateikiama neigiamame kontekste. Kritikuojami ne pertvarkos tikslai, o jos įgyvendinimo procesas, kuris dažniausiai yra nukreiptas į savivaldybės administraciją ar savivaldybės vadovus. Dažnai savivaldybės administracija apibūdinama kaip: „*nepasitarusi*“, „*nesuderinusi*“, „*nepaisanti gyventojų interesų*“, „*siekianti praplauti pinigus, prastumti projektą*“. Be savivaldybės vadovų, kritikuojamos ir kitos politinės partijos. Svarbus akcentas tai, kad politikų aktyvumas ir šios temos aptarimas asmeninėse politikų paskyrose suaktyvėjo tik 2020 m. liepos mėnesį, iki Seimo rinkimų likus trims mėnesiams. Pažymėtina, kad nemažai tarybos narių buvo kandidatai į Seimo narius. Turinys, atspindimas savivaldybių tarybų ar Seimo narių asmeninėse paskyrose, buvo analogiškas ir susitikimuose su bendruomenėmis. Vienas tarybos narys susitikime su bendruomene kalbėjo apie tai, kad bendruomenės nariams turėtų būti mokamos kompensacijos už jų patiriamą žalą dėl negalių turinčių asmenų kaimynystės. Tokiais politiniais šūkiiais buvo apipinti daugumos politikų pasisakymai įvairiose viešosiose erdvėse kvestionuojant vykdomą pertvarką. Nors Vietos savivaldos įstatymo 22 straipsnio pirmoje dalyje pažymima, kad tarybos narys yra Savivaldybių tarybų rinkimų įstatymo nustatyta tvarka savivaldybės nuolatinių gyventojų išrinktas savivaldybės bendruomenės atstovas, tačiau institucinės globos pertvarkos kontekste patys atstovai nesiekia atsakyti į gyventojams kylančius klausimus, kurie susiję tiek su įvairiomis baimėmis, tiek su konkrečios bendruomenės infrastruktūra.

Pertvarką, kaip politinės reklamos išteklių, naudojo ne tik savivaldybės tarybos nariai, bet ir Seimo narys, į Seimą išrinktas Marijampolės (Nr. 29) apygardoje. Šio politiko socialinio tinklo Facebook paskyroje taip pat yra nemaža dalis kritiškų pasisakymų apie savivaldybės vadovus, politinės reklamos atributų (grotažymių), yra įrašų apie susitikimą su SADM ministru L. Kukuraičiu, kurio metu nuspręsta „*Tarpučių rajone palikti tik vienus grupinio ir savarankiško gyvenimo namus, vienų namų atsisakyti, o kitiems surasti kitą, projekto reikalavimus atitinkančią vietą*“. 2020 m. liepos 14 d. vykusiame SADM, savivaldybės ir bendruomenės narių susitikime, kuriame buvo diskutuojama pertvarkos įgyvendinimo Marijampolės savivaldybėje tema, Seimo narys ne kartą pasisakė, kad „*GGN savivaldybėje negali būti kuriami, kol su tuo nesutiks visi bendruomenės nariai*“. Įdomu, kad politinių šou surengusio Seimo nario pasisakymai nebuvo įtraukti į žinių reportažą, kurį rengė Marijampolės televizija.

2020 m. liepos 31 d. vykusiame Marijampolės tarybos posėdyje vienas tarybos narys teigė kvietęs visus 26 tarybos narius apsilankyti veikiančiuose grupinio gyvenimo namuose, supažindinti su šių namų gyventojais, pamatyti jų kasdienybę. Savo pasisakymą politikas pabaigė žodžiais: „*bet Jūs negirdit, Jums neįdomu, Jūs dabar gyvenate Seimo rinkimais, politikieriai*“.

Šį politikavimo fenomeną susiejant su pirmojo tyrimo metu gautais rezultatais galima apibendrinti, kad politinės lyderystės fenomenas pertvarkos tema yra gan įvairus. Visų pirma, nuosekliai pertvarką įgyvendinti nacionaliniu lygiu trūksta tiek Vyriausybės, tiek partijų, tiek konkrečios asmenybės politinės lyderystės, todėl nepatraukli pertvarkos tema yra įgyvendinama SADM kaip institucijos. Antra, institucinės globos pertvarka, kuri yra suvokiama kaip didelių įstaigų išskaidymas į mažesnes, kai kuriems politikams yra nepalanki, nes didelėje žmonių su negalia įstaigoje yra lengviau gauti didesnį balsų kiekį. Trečia, bendruomenės pasipriešinimas GGN statybai taip pat naudojamas kaip politinės reklamos išteklius ir siekis pritraukti kuo didesnį rinkėjų skaičių. Taigi, pertvarkos kontekstas yra naudojamas oportunistiniais tikslais, vertinant per parankumo įsitraukti į jos procesus prizmę, tačiau tai nėra telkianti tema, kuri būtų sistemingos socialinės politikos dalis.

6.3.4. Pozityvūs bendruomenės įvardijamų bendruomeninių paslaugų plėtros aspektai

Atsiribojant nuo tikrųjų bendruomenės narių motyvų ir dviprasmybių galima teigti, kad bendruomenės nariai įvardija sąlygas, kurios būtinos visaverčiam žmonių su negalia gyvenimui bendruomenėje. Daugiausia tai yra

saugios gyvenamosios aplinkos pritaikymas kasdieniam gyvenimui – šaligatvių įrengimas, gatvių apšvietimas, perėjos, autobusų stotelės įrengimas, toliau – laisvalaikio zonų – parkų, rekreacinių zonų, dienos užimtumo paslaugų – įrengimas. Bendruomenės narių diskurse galima išvelgti itin svarbius akcentus, sutampančius su DeI sistemos kritikų argumentais. Visų pirma yra kritikuojamas masinis žmonių kiekis vienuose namuose. Bendruomenės narių teigimu, „6 arų sklypas yra netinkamas dešimties žmonių gyvenimui viename name“. Šis argumentas dažniausiai motyvuojamas šeimos modelio pavyzdžiu, kai vienoje šeimoje paprastai gyvena kur kas mažiau žmonių. Kitas svarbus argumentavimas – rajono nepritaikymas: „Kaip tie neįgalieji pasieks Marijampolę, iki kurios 4 kilometrai? Žmogus nei į biblioteką, nei į parduotuvę nenueis. Apie kokią integraciją galime kalbėti? Kaip užtikrinsite jų užimtumą?“. Bendruomenės narių diskursas, laviruojantis tarp baimių ir žmonių su negalia teisių užtikrinimo, atskleidžia, kad bendruomenės nariai, nenorėdami garsiai išsakyti stigmatizuojančio požiūrio į žmones su negalia, ieško išteklių kitu mikrosistemos lygmeniu ignoruojamų pertvarkos problemų. Pavyzdžiui, Skaudvilėje GGN statybai besipriešinti bendruomenė cituodavo prof. J. Ruškaus straipsnius, kuriuose jis kritikuoja naujų institucijų kūrimą ir tebetrunkančią žmonių su negalia segregaciją. Bendruomenės pradeda telkti moksliniais įrodymais grįstus tyrimus, kitų šalių patirtį, apie kuriuos kai kurie pertvarkos dalyviai (SADM, savivaldybės ir SGĮ) bijo garsiai kalbėti. Šiame procese bendruomenės taip pat prisideda prie pertvarkos įgyvendinimo ir nesant sistemingo, aiškaus ir nuoseklaus jų informavimo, pertvarkos probleminį kontekstą jos išnaudoja oportunistiškai ir tampa savitu pertvarkos dalyviu, kurio užmiršti ir ignoruoti negalima.

6.3.5. Manipuliuojama SADM vardu

Tarybos posėdžių metu nuolat buvo minima SADM pozicija, kuri dažnai buvo vaizduojama dviprasmiškai, t. y. pateikiamos skirtingos SADM nuomonės. Savivaldybės tarybos nariams, kurie palaikė pertvarkos veiksmus, SADM pozicija buvo palaikanti, tiems, kurie buvo prieš pertvarkos veiksmus Marijampolėje, – SADM pozicija buvo pritarianti. Tai yra, viena vertus, sakoma: „Ministerija mus giria, vadina pavyzdine savivaldybe viešinio srityje“, kita vertus, – „Ministerija pritaria, kad pertvarka, kaip ji „stumiamą Marijampolėje“, – negali vykti“. Atsiranda dviprasmybė teigiant, kad „melagė viceministrė – Jums sako vieną, o mums kitą“. Svarbu pažymėti, kad buvo nuomonių, nuvertinančių ir pačią SADM, teigiama: „ministerijos požiūris – žemiau plintuso“, norint pasakyti tai, kad ministerija susitikimuose su bendruomenėmis moralizuoja apie daugumos savivaldybės narių nenorą

įsileisti žmonių su negalia į savo bendruomenes. Oficialioje Seimo svetainėje pateikiamame pranešime apie Seimo nario J. Džiugelio vizitą Marijampolėje rašoma: „*atmestinas ministerijos požiūris į šią reformą ir arogantiška savivaldos pozicija sukėlė situaciją, kai turime ne tik sukiršintą bendruomenę, bet ir gana rimtai įstrigusį svarbų projektą*“. Taigi šioje vietoje vėl matyti, kad aukščiausios valdžios institucijos tarpusavyje taip pat nesilaiko bendro sutarimo ir viešojoje erdvėje demonstruoja viešą nepasitenkinimą. Iš esmės minėti trikdžiai kyla mezosistemoje, kai matome, kad skirtingos mikrosistemos (SADM, savivaldybė ir bendruomenė) tarpusavyje nebendruoja, o ministerija, kaip pagrindinis pertvarkos užsakovas, tampa atsakinga už visų pertvarkos priemonių įgyvendinimą.

6.3.6. Susipriešinusi savivaldybės pozicija

Su apgyvendinimu susijusių paslaugų plėtra savivaldybėje priklauso nuo jos tarybos sprendimo, t. y. savivaldybės taryba sprendžia, kiek, kokių ir kur infrastruktūros objektų žmonėms su negalia steigti. Kaip jau aptarėme, iš dalies tarybos narių susipriešinimas yra vertinamas kaip priešrinkiminis politinis triukas. Nepaisant to, kas demonstruojama viešojoje erdvėje, su pertvarka susiję sprendimai yra tvirtinami tarybos posėdžių metu. 2020 m. liepos 31 d. vyko Marijampolės savivaldybės posėdis, kuriame turėjo būti galutinai nuspręsta dėl pertvarkos veiksmų Marijampolėje. 14 balsų „už“ ir 13 balsų „prieš“ persvara nuspręsta Marijampolėje tęsti suplanuotus darbus dėl GGN statybų. Tokia minimali balsų persvara rodo vykstant aršią kovą, atskleidžiančią didelius nesutarimus savivaldybės taryboje. Svarbu pažymėti, kad balsai pasiskirstė pagal atstovaujamas politines partijas³⁰. Tiesa, vieno žmogaus balsas, neatitinkantis atstovaujančios partijos susitarimo, lėmė vieno balso persvarą. Minėtas Seimo narys, dalyvavęs posėdyje, tuo metu į šį įvykį sureagavo pasakydamas šiuos žodžius: „*Visai neseniai mes minėjome Tauro apygardos 75-metį ir tenais labai daug buvo kalbama apie išdavikus. Tai šį sprendimą mes traktuojame kaip išdavystę*.“ Atsižvelgiant į tai, galima teigti, kad vietos politikai sprendimus priima nesiremiami asmenine nuomone, o priima grupinius sprendimus partijose.

Regiant disertaciją, darbo autorei teko dalyvauti daugelyje susitikimų su savivaldybių administracijomis visoje Lietuvoje, tačiau Marijampolės savivaldybės vadovų pozicija šiuo atveju buvo išskirtinė. Stebėjimo metu nuolat lydėjo jausmas, kad būtent aukščiausi savivaldybės vadovai yra šios

³⁰ „Už“ balsavo 13 Socialdemokratų partijos narių ir 1 Lietuvos valstiečių ir žaliųjų sąjungos partijos narių, „prieš“ – visos kitos politinės partijos.

idėjos vėliavnešiai Marijampolės savivaldybėje. Svarbu pažymėti, kad viso stebėjimo metu savivaldybės vadovai – meras Povilas Isoda ir vicemeras Artūras Visockis palaikė pertvarkos veiksmų įgyvendinimą. Tai patvirtina Delfi metodu surinktus duomenis, kur ekspertai vieningai sutiko, kad pertvarka aktyviau įgyvendinama tose savivaldybėse, kuriose yra jaunesni vadovai.

Politikos sklaidos modelis atspindi šalių pasirengimą pokyčiams ir polinkį prisiimti politinę riziką. Politikos priėmimo etape skiriamos trys pagrindinės grupės: inovatoriai (angl. *innovators*), vėluojantys (angl. *laggards*) ir neprisitaikantys (angl. *resistors*) (Rogers, 2003). Inovatoriai pirmieji perima ir grindžia pokyčių būtinumą, vėluojantys pasirenka likti nuošalyje, o neprisitaikantys naudoja pertvarkos trukdžius kaip kontrargumentą pokyčiams stabdyti. Šios atvejo analizės pagrindinis besipriešinančių politikų motyvas ir stipriausias išteklius yra bendruomenės pasipriešinimas. Disponavimas makro- ir egzolygmens situacija yra paranki priemonė išlaikyti pasipriešinimą pokyčiams, kadangi nuostatų ir vertybių kaita yra itin lėta, jame veikia ne tik begalė skirtingų mikrosistemų, bet ir istorinė patirtis, vyrauja medicininis negalios vertinimo modelis.

6.3.7. Vengiama akistatos su negalia turinčiais žmonėmis

Darbo autorė lankėsi dviejuose veikiančiuose grupinio gyvenimo namuose, jie Marijampolėje įkurti 2018 m. rugpjūčio bei 2019 m. vasario mėnesiais. Tarybos posėdžių ir susitikimų su bendruomenėmis metu esama grupinio gyvenimo namų patirtis buvo naudojama kaip kontrargumentas dėl įvairių bendruomenės keliamų baimių: buvo siūloma nuvykti į jau veikiančius namus, susipažinti su ten gyvenančiais žmonėmis, pasikalbėti su kaimynais, tačiau nei prieštarinčiai nusiteikę tarybos nariai, nei besipriešinančios bendruomenės ten nesilankė.

Vieno savivaldybės organizuoto susitikimo su bendruomenės nariais metu į sceną žengė GGN namų gyventoja ir perskaitė savo parašytą kalbą. Pagrindinė teksto mintis rutuliojosi apie žmonių su negalia prašymą bendruomenei įsileisti juos į savo gyvenimą. Kalba buvo baigta žodžiais: „*Girdime, kad mūsų bijote, bet mes jūsų bijome dar labiau.*“ Čia svarbu prisiminti vietą, kurioje kalbėta apie žmonių su negalia bendruomenės priešiško baimę, dėl ko jie gali ne tik būti izoliuoti, bet ir patys siekti atsiriboti, atsiskirti, kad nepatirtų priešiško ir streso. Bendruomenės nariai salėje tuo metu demonstravo nuvertinantį požiūrį šaukdami, kad „*parašė jai tą kalbą*“ arba „*išsirinko vieną normalią iš šimto*“. Bendruomenės narių nuomonė yra itin veikiama medicininio negalios modelio, kuris yra taip

stipriai išsakinijęs, kad ne tik siekiama atskirti žmones su negalia, bet ir vengiama akistatos su jais. Toks elgesys tarsi parodo, kad dominuojantis požiūris yra priimtinas ir nesiimama priemonių jo keisti. Tuo tarpu pokyčiai, vykstantys mikrosistemos, bendruomenės narių yra ignoruojami.

6.3.8. Apibendrinimas

Pūro ir Šimkienės (2012) teigimu, institucijose gyvenantys asmenys, „tai – visuomenėje reikšmingo vaidmens neturintys ir neperspektyviais laikomi individai“, kurie „įdomūs tik juos aptarnaujantiems darbuotojams, klientų artimiesiems ir socialinės globos institucijas administruojančioms valdžios įstaigoms“ (p. 88). Tačiau toks vertinimas nebeatitinka šių dienų konteksto, kai, prasidėjus pertvarkai, į žmones su negalia yra žvelgiama kaip į potencialius kaimynus, bendruomenės gyventojus ir viešųjų paslaugų gavėjus. Globos namų pertvarka išprovokavo platesnę visuomenės grupių akistatą su negalią turinčiais asmenimis.

Pertvarkos įgyvendinimas politiniu ir vietos lygmeniu yra skirtingas procesas. Vietos lygmeniu atsiranda skirtingos mikrosistemos, kurių aktyvus vaidmuo pasireiškia skirtingais sistemos lygmenimis: bendruomenės narių mikrosistema susivienijimas itin aktualus makrolygmeniu, taip pat ir egzolygmeniu, kuriame jie tampa derybų dalyviais kartu su vietos savivaldybės administracija ir vietos politikais. Bendruomenės nusiteikimas daro įtaką pačių žmonių su negalia galimybėms tapti visaverčiais bendruomenės nariais. Vietos politikai į procesą įsitraukia vedami savanaudiškų tikslų, kurie yra susiję su asmeninio populiarumo didinimu priešrinkiminiu laikotarpiu.

NVO, kaip pertvarkos dalyvis, šiame procese nedalyvavo, neįsitraukė į žmonių su negalia teisių advokacijos procesus. Nors NVO Marijampolėje teikia įvairias pertvarkos metu bandomas paslaugas, tačiau šioje situacijoje jos buvo pasyvios stebėtojos. Procese taip pat dalyvavo esamos žmonių su negalia mikrosistemos – grupinio gyvenimo namų gyventojai, tačiau jie iš diskurso lauko buvo tarsi išstumiami ir nuvertinami. Tai patvirtina ekologinės sistemų teorijos teiginius apie makrosistemos galingumą mikrosistemų atžvilgiu. Bendruomenės atvejo analizė pagrindžia teiginį, kad institucinės globos pertvarka yra itin sudėtinga ir kompleksinė, jos eiga priklauso ne tik nuo pertvarkos dalyvių sąveikos, bet ir nuo kitų svarbių, tačiau šiuo metu ignoruojamų, problemų – procesų, vykstančių vietos bendruomenėse.

DISKUSIJA

Šiuo tyrimu buvo siekiama atsakyti į klausimą, kaip socialinės globos institucijų pertvarkos eigoje transformuojamos, vystomos ir teikiamos paslaugos psichosocialinę negalią turintiems asmenims. Kitaip tariant, tyrimu buvo siekiama išskleisti ir dekonstruoti institucinės globos pertvarkos procesą pertvarkos dalyvių, konteksto ir funkcijų įgyvendinimo prasme. Visų disertacijoje atliktų tyrimų metu paaiškėjo, kad silpniausia pertvarkos grandis yra žmonių su negalia nuvertinimas vertybiniu, politiniu, teisiniu ir administraciniu požiūriu. Skirtingų tyrimų rezultatai papildydami vienas kitą atskleidė pertvarkos dalyvių poziciją pertvarkos procese ir jų santykį su negalią turinčių asmenų grupe. Tačiau ką kuriamas ar nekuriamas santykis reiškia patiems žmonėms su negalia? Galima vertinti deinstitucionalizacijos kaip visaapimančio proceso kliūtis, kurių pagrindas ir buvo tiriamas šiame darbe, tačiau, siekiant pažvelgti į pertvarkos perspektyvą žmonių su negalia atžvilgiu, šioje dalyje dėmesio bus skiriama platesniam žmonių su negalia įtraukimo kontekstui. Šis kontekstas bus aptariamasis pasitelkiant negalios vertinimo modelius, E. Goffmano (1961) stigmatos sampratą bei N. Fraser (1996; 2013) socialinio teisingumo perspektyvą. Taip pat šioje dalyje pristatomi darbo autorės pastebėjimai ir refleksija stebint institucinės globos pertvarkos eigą.

Socialinės globos įstaigų transformacija į grupinio gyvenimo namus

Prieš šešiolika metų parengtoje Žmogaus teisių stebėsenos uždaroje psichikos sveikatos priežiūros ir globos institucijose ataskaitoje (2005) pateikta aiški vietos bendruomenių ir stacionarių socialinės globos institucijų takoskyra, kurią žymi ir fizinė aplinka – tvora, didžiuliai pastatai ir fizinis įstaigos nuotolis nuo vietos bendruomenių, ir socialiniai apribojimai – draudimai išeiti už globos įstaigos ribų ir į ją patekti asmenims iš išorės. Viename šio darbo tyrimų, kai buvo tiriamas bendruomenės priešiškus, paaiškėjo, kad konkrečioje gyvenvietėje kuriant grupinio gyvenimo namus bendruomenės nariai projektuoja tuos pačius žmonių su negalia atskyrimo komponentus, t. y. tikisi, kad grupinio gyvenimo namus apjuos aukšta tvora, o gyventojų judėjimas už namų ribų bus prižiūrimas su jais dirbančių darbuotojų, į užimtumo ir kitas veiklas šiuos žmones veš specialiai jiems skirtas transportas. Taigi stigma, kuri siejosi su stacionariomis globos institucijomis, „perkeliama“ ir į bendruomenėje steigiamus grupinio gyvenimo namus. Medicininis negalios vertinimo modelis, kuris pabrėžia

žmonių su negalia atskyrimą ir izoliavimą bendruomenėje, grupinio gyvenimo namų steigimo kontekste persismelkia per visą ekologinę sistemą, t. y. pertvarkos dalyviai, palaikydami grupinio gyvenimo namų steigimą, kartu palaiko ir netolerancijos geografiją (angl. *geography of intolerance*) (Forrest, Elias, Paradise, 2016), kur konkretus adresas visų pirma reiškia stigmą. Ši stigma nulemta žinių apie negalią stokos, išankstinių neigiamų nuostatų, kontaktų su negalia turinčiais asmenimis nebuvimo, globos įstaigų uždarumo (Mladenov, 2018). Tai yra aiškios probleminės sritys, kurios turėtų būti sprendžiamos iki stigos pasklidimo po bendruomenes. Genienė ir Šumskienė (2016) stacionarios globos įstaigų sistemą Lietuvoje laikė apgyvendinimo tipo socialinių paslaugų monopolininke. Pertvarkos kontekste, žiūrint į ilgalaikę perspektyvą, apgyvendinimo paslaugų monopolį sudarys grupinio gyvenimo namai, tačiau šiame darbe atlikti tyrimai rodo transinstitucionalizacijos, stigos perkėlimo ir Konvencijos nuostatų įgyvendinimo rizikas. Šie komponentai susiveda į labai aiškia pertvarkos grandį – žmones su negalia. Kaip atskleidė šio darbo tyrimai, žmonės su negalia pertvarkos kontekste dalyvauja kaip objektai, t. y. juos pasiekia tik rezultatas, jie nėra pertvarkos dalyviai, kurie dalyvauja visais ekologinės sistemos lygmenimis.

Žmonės su negalia ir socialiai (ne)teisinga politika

Kodėl žmonės su negalia traktuojami kaip objektai? Šį aspektą galima nagrinėti remiantis Fraser (1996;2013) integruota socialinio teisingumo (angl. *integrated theory of justice*) teorija, kurioje ji išskiria tris lygiateisiškumo sudedamąsias dalis, būtinas socialinei lygybei, t. y. ekonominę persikirstymą, žmonių vertės pripažinimą ir atstovavimą. Disertacijoje atlikti tyrimai atskleidė, kad nė vienas iš minėtų kriterijų DeI proceso metu nėra užtikrinamas. Vienintelis siekis tinkamai persikirstyti išteklius yra fragmentinis, t. y. pertvarkos proceso metu reglamentuota sąlyga, kad asmenims, gaunantiems socialinę globą, nebeišskaičiuojamos su darbo santykiais susijusios pajamos. Tačiau socialinė globa yra visuma paslaugų, kuriomis asmeniui teikiama kompleksinė pagalba, kai jam reikalinga nuolatinė specialistų priežiūra. Tai ryški neatitiktis tarp paslaugos turinio ir sudaromų galimybių. Pertvarkos priemonės nėra orientuotos į žmonių su negalia paslaugų poreikio pervertinimą. Socialinė globa ir lieka socialine globa, keičiasi tik paslaugų teikimo vieta, o kitų paslaugų teikimas, pavyzdžiui, apgyvendinimas apsaugotame būste, savarankiško gyvenimo namuose ar pagalba namuose, nėra planuojami, o yra veikiau siejami su pavieniais atvejais. Konvencijoje kodifikuota asmeninės pagalbos teisė taip

pat nėra (bent jau administraciškai) svarstoma kaip asmenų, gyvenančių socialinės globos institucijose, gyvenimo bendruomenėje alternatyva.

Kita socialinio teisingumo sudedamoji dalis – žmonių vertės pripažinimas – nuoroda į lygiavertiškumą. Bendruomenių pasipriešinimas šią spragą atskleidė labiausiai, nes žmonių su negalia kaimynystė bendruomenėje sukėlė išankstinį nusistatymą, žmonių nuvertinimą, stigmatizaciją bei diskriminaciją. Tinkamo atstovavimo elementas taip pat nėra įvykdytas. Vienas iš šio darbo tyrimų atskleidė, kad nevyriausybinės organizacijos, kurių viena iš pagrindinių funkcijų atstovauti žmonių su negalia interesams, neturi galimybių atstovauti institucijose gyvenantiems žmonėms, „išgirsti jų balsą“, o institucijų gyventojų tarybų sprendimai dažniausiai neišėina už įstaigos ribų. Susiejant tai su ekologinės sistemų teorijos modeliu matyti, kad žmonių su negalia perspektyva yra apribota jų mikrosistemų, susiformavusių gyvenant socialinės globos institucijose.

Pertvarkos trukdžių randama ne tik pertvarkos dalyvių tarpusavio santykiuose, bet ir formalų dalyvių arba apibendrintai pačios pertvarkos santykiuose su žmonėmis, turinčiais negalią. Tyrimo rezultatus galima vertinti pasitelkiant negalios vertinimo modelius. Teorinėje šio darbo dalyje buvo iškelta prielaida, kad skirtingi pertvarkos dalyviai vadovaujasi skirtingais negalios vertinimo modeliais: bendruomenės remiasi medicininio, SADM ir savivaldybės – socialiniu, o NVO – žmogaus teisių modeliu. Viena vertus, disertacijoje atlikti tyrimai patvirtina šį faktą, tačiau, kita vertus, negalios modeliai atspindi tik daugumos nuomonę (pvz., savivaldybių, NVO, bendruomenės ir kt.), todėl suabsoliutinti šio teiginio negalima. Pavyzdžiui, nagrinėjant savivaldybių kontekstą paaiškėjo, kad kai kurie savivaldybių politikai palaiko bendruomenių pasipriešinimą ir žmonių su negalia atskirtį, vadinasi, šalia socialinio modelio randasi ir medicininio negalios modelio vertinimo apraiškų, o tai parodo konkrečios mikrosistemos (šiuo atveju – savivaldybės) disbalansą.

Kaip buvo aptarta, vienas iš didžiausių šio darbo ribotumų yra darbo autorės šališkumas, atsiradęs dėl darbo patirties Socialinės apsaugos ir darbo ministerijoje. Mokslinis žinojimas praktikoje leido stebėti labai aiškius institucinės globos pertvarkos dalyvių ir žmonių, turinčių negalią, vertinimus. Dvilypis darbo autorės vaidmuo, kaip mokslininkės ir kaip valstybės tarnautojos, atstovaujančios tam tikram pertvarkos dalyviui, suponavo poreikį atskirti šiuos du vaidmenis nuolat reflektuojant asmeninius potyrius ir išgyvenimus. Asmeniniuose užrašuose buvo fiksuojami žmonės su negalia apibūdinantys epitetai ir jausmai, kylantys stebint pertvarkos dalyvių komunikaciją, kurioje „gimsta“ pertvarkos sprendiniai. Žmonių su negalia įvardijimas nuo *žmogiukų*, *žmogeliukų* iki *nejgaliukų* suponuoja paternalistinį,

globėjišką požiūrį, o jų priskyrimas – *mūsų gyventojai, jūsų gyventojai, ne mūsų gyventojai, mums nepriklausantys* – rodo žmonių su negalia priklausomybę ir atskyrimą. Taigi pats negalios diskursas politiniu lygmeniu nėra įgyvendinamas remiantis Konvencijos perspektyva. Pertvarkos dalyviai (SADM, savivaldybės, NVO ir SGI) nevertina šio diskurso kaip problemos, o požiūrio į negalią „gėda“ tarsi perkeliama į bendruomenes kaip į pagrindinį diskriminacijos šaltinį. Žmonių su negalia neįtraukimo problema argumentuojama *korektiško įtraukimo būdo nebuvimu*, t. y. akistatos baimės ir komunikacijos įgūdžių trūkumu.

Kitas įdomus darbo autorės praktinės patirties pastebėjimas yra susijęs su konkrečiomis asmenybėmis, įvairių pertvarkos dalyvių atstovais, kai formali komunikacija tampa susieta ne su formaliomis organizacijomis, bet su konkrečiais asmenimis. Bendravimo santykis tuo metu tampa subjektyviai išgyvenamas ir kylančių problemų šaltiniu laikoma nebe konkreti administracinė, kultūrinė, politinė ar kita problema, bet konkretus asmuo ar asmenys, su kuriais bendraujant nesutapo požiūriai, nepavyko susitarti ir pan. Po to eina nepasitenkinimas, kaltinimai, nusišalinimas, priešiškus ir pan. Šio darbo Delfi tyrimo metu taip pat buvo atskleista, kad pertvarkos eigoje dažnai yra nukrypstama į asmeniškumus ir kitus skaudulius, taigi vertybiškai pertvarkos procesas „sustoja“ ir toliau yra įgyvendinamas tarsi „mechaniškai, be dvasios“, pertvarkos dalyvių tarpasmeninis santykis keičiasi į „šablonišką“ administracinį santykį.

„Sutrūkusi“ pertvarkos grandinė

Nuo politikos formavimo iki jos įgyvendinimo ir poveikio individualiam asmeniui susidaro nemenka pertvarkos dalyvių „grandinė“, per kurią transformuojasi paslaugos psichosocialinę negalią turintiems asmenims. Tačiau šiame darbe atlikti tyrimai parodė, kad visi pertvarkos dalyviai susiduria su vidinėmis ir išorinėmis problemomis, o tai lemia pertvarkos nesklandumus, kuriems esant pats pertvarkos procesas tampa komplikuoatas, o naudojant „grandinės“ metaforą, pokyčiai žmones su negalia pasiekia paskiausiai.

SADM, kaip pertvarkos koordinatore, susiduria su vidiniais ir išoriniais pertvarkos koordinavimo sunkumais. SADM patiria spaudimą ne tik iš savivaldybių bei NVO, bet ir iš Vyriausybės, Seimo, pavienių šalies politikų, ji turi ne tik atsiskaityti už vykdomas pertvarkos priemones įgyvendinimą, bet ir nuolat įrodinėti pertvarkos poreikį. Pertvarkos priemonės sunkiai koordinuojamos ir pačios ministerijos viduje: už pertvarkos įgyvendinimą atsakingi skirtingi ministerijos skyriai, todėl nėra vieno atsakingo skyriaus ar

asmens, kuris galėtų tinkamai dalytis informaciją, matyti bendrą strategiją, o dėl biurokratinio mechanizmo užtrunka naujų teisės aktų rengimas.

Savivaldybių į(si)traukimas į pertvarkos priemonių planavimą ir jų įgyvendinimą yra vienas problemiškesnių pertvarkos trukdžių. Savivaldybės, teisės aktų nustatyta tvarka, turi teisę nedalyvauti pertvarkos procese, todėl tai parodo pertvarkos sistemingumo trūkumus. Savivaldybei atsisakius dalyvauti kuriant infrastruktūrą, priemonės toje savivaldybėje įgyvendina SADM pavaldžios socialinės globos įstaigos, kurios pasižymi didele transinstitucionalizacijos rizika, taip pat ir įstaigos gyvavimo išlikimu. Savivaldybės aktyviau įsitraukia tik į pertvarkos veiklas, susijusias su infrastruktūros plėtra, o bendruomeninės paslaugos, nesusijusios su apgyvendinimu, tačiau prevencinės institucinei globai, savivaldybėse priklauso tik nuo jose veikiančių socialinių paslaugų organizacijų ar NVO motyvacijos bei galimybių. Prevencinės paslaugos menkai įtraukiamos į savivaldybių socialinių paslaugų planavimo metodikas.

NVO į(si)traukimas į pertvarkos procesus yra fragmentiškas ir nenuoseklus. NVO pertvarkos pradžioje buvo šios temos iniciatorės ir lyderės, tačiau ilgainiui ekspertinių NVO motyvacija mažėjo, tai lėmė nelygiavertės sąlygos, palyginti su kitais pertvarkos dalyviais (savivaldybėmis ir socialinės globos įstaigomis). Šiuo metu NVO nebėra pertvarkos diskurso šeiminkės, o tai iš dalies lemia ir jų fragmentinį įsitraukimą, oponavimą, rodomą nepasitenkinimą, bendradarbiavimo stoką ir pan. Paslaugas teikiančios NVO pertvarkos kontekstą naudoja savo veiklai išlaikyti, dalyvauja viešųjų pirkimų ir projektinio finansavimo konkursuose, tačiau veiklos tęstinumu nesidomi, nes vietos lygiu jaučiasi neturinčios galių ir priklausomos nuo savivaldybių.

Socialinės globos įstaigos, pertvarkos pradžioje buvusios aršiausios jos priešininkės, ilgainiui tapo pagrindinėmis pertvarkos įgyvendintojomis. 2017–2019 m. globos institucijos įsteigė 29 grupinio gyvenimo namus. Atkartojant šį modelį, pertvarkos metu suplanuoti veiksmai daugiausia yra orientuoti į šių namų steigimą. Socialinės globos įstaigos, kurios kaip institucijos yra daugiausia kritikuojamos dėl žmogaus teisių pažeidimų ne tik išlieka, bet ir kuria naują socialinės globos paslaugų sampratą.

Kadangi visa ekologinė sistema pertvarkos kontekste patiria „chaosą“ – sistemos lygių išsibalansavimą, mikrosistemų susipriešinimą, darnos sutrikimą, stagnaciją – tai lemia, kad žmogaus ar žmonių su negalia mikrosistemos ilgainiui lieka nepakitusios. Skirtingų posistemų priklausomybė atskleidžia tai, kad aukštesnėse sistemose, ypač ego- ir makro-, neišspręsti klausimai ir nepadaryti veiksmai negali pagerinti žmonių su negalia padėties. Šios mikrosistemos intervencijos absorbavimą lemia tiek jos neįtraukimas į kitų sistemų lygmenis, tiek socialinio darbo profesionalai,

kurie socialinės globos įstaigose yra priklausomi nuo administracijos pozicijos. Institucinės globos pertvarkos procesas yra lėtas, sudėtingas ir kompleksinis ne tik socialinės globos politikos deinstitutionalizacijos formavimo ir įgyvendinimo požiūriu, organizacinės sąrangos ir funkcijų delegavimo, bet ir vertybiniu požiūriu, atsižvelgiant į jautrią socialinės politikos sritį.

IŠVADOS

1. Agentūrų ir ekologinės sistemų teorijų derinys yra naujas būdas tirti negalią turinčių žmonių globos deinstitutionalizaciją. Papildydamos viena kitą šios teorijos leido išsamiai išanalizuoti tiriamą reiškinį ir nustatyti pagrindinius institucinės globos pertvarkos ir bendruomeninių paslaugų plėtros trukdžius. Teorijų derinys suteikė rėmus empirinei analizei, kuri atskleidė esmines, tuo pačiu ir labai tikslias pertvarkos kliūtis, kurių vertinimas Lietuvoje iki šio tyrimo buvo fragmentinis, apėmė tik dalį tiriamojo reiškinio.

2. Pertvarkos procesas Lietuvoje yra tapatus kitų posocialistinių šalių patirtų nesėkmių bandant reformuoti socialinės globos sistemą, nes kartojamos tos pačios klaidos. Didžioji dalis finansavimo skiriama itin kritikuojamiems grupinio gyvenimo namams, kurie žmogaus teisių aktyvistų yra vertinami kaip mini institucijos, su globos įstaigose egzistuojančia tapačia „institucine kultūra“ kuri yra artima medicininiam negalios modelio vertinimui, pabrėžiančiam žmonių atskyrimą ir segregaciją. Tuo tarpu asmeninę pagalbą užtikrinančios paslaugos yra plėtojamos minimaliai ir veikia tik pagal projektus, turinčius pradžią ir pabaigą.

3. Institucinės globos pertvarka nėra kryptinga valstybės socialinės politikos dalis. Pertvarkos įgyvendinimas yra susijęs su ES struktūrinių fondų finansavimu, nuo kurio priklauso pertvarkos priemonių finansavimo apimtis. Pertvarka įgyvendinama remiantis inkrementiniu sprendimų priėmimo modeliu, kai keliami tik tie tikslai, kurie gali būti įgyvendinami esamomis sąlygomis ir turimais ištekliais, o politinis procesas plėtojasi bandymų ir nesėkmių būdu. Sprendimai priimami be jokio visuminio plano, sisteminės analizės, kontrolės ar koordinavimo. Alternatyvios institucinei globai paslaugos, nesusijusios su apgyvendinimu, finansuojamos pagal projektus, todėl kyla „projektškumo“ rizika, susijusi su paslaugų tęstinumo neužtikrinimu ir žala individualiam asmeniui, kai, pasibaigus projektui, baigiasi ir paslaugos teikimas, o dalis asmenų gali grįžti į socialinės globos instituciją.

4. Institucinės globos pertvarka yra suvokiama ir įgyvendinama vien socialinės apsaugos sistemos, todėl deinstitutionalizacijos ir bendruomeninių paslaugų koncepcijos nesuderintos, pastarosios atitinka tik mažą dalį JT neįgaliųjų teisių konvencijoje deklaruojamų žmogaus teisių. Dėl procesą priskiriant tik socialinės apsaugos sektoriui išlieka didelė transinstitutionalizacijos rizika, nes jam nepakanka nei išteklių, nei kompetencijų užtikrinti visavertį žmonių su negalia gyvenimą bendruomenėje. Bendruomeninės paslaugos yra suvokiamos kaip socialinės

srities paslaugos, į kurias nepatenka visų kitų sektorių – sveikatos priežiūros, švietimo, užimtumo, kultūros, politikos ir pan., todėl makrosistemos pokytis yra labai menkas ir sudaro mažą sistemos dalį.

5. Pertvarkos procesas nėra koordinuotas nei užduočių perdavimo, nei jų atlikimo srityje. Pertvarkos priemonių įgyvendinimas yra paliktas savieigai, priklauso ne tik nuo pertvarkos dalyvių veiklos ypatumų, bet ir nuo pertvarkos pradžioje neišspręstų problemų: tarporganizacinės sąveikos neapibrėžtumo, informacijos asimetrijos, vykdytojų atskaitingumo ir sąžiningumo kontrolės mechanizmo nebuvimo bei neefektyvios stebėsenos.

6. Pertvarkos dalyvių (savivaldybių, nevyriausybių organizacijų bei socialinės globos įstaigų) motyvai yra veikiami oportunistinių tikslų ir išskaičiavimo, todėl į pertvarkos procesą įsitraukiama fragmentiškai ir tik tada, kai yra paranku. Savivaldybės, deklaruodamos pertvarkos įgyvendinimą, naudojami savivaldos autonomiškumu dėl pertvarkos priemonių įgyvendinimo. NVO yra priklausomos nuo vietos savivaldos, projektinės veiklos galimybių ir yra nelygiavertės proceso dalyvės, o socialinės globos įstaigos užpildo „spragas“, atsirandančias dėl savivaldybių ir NVO neveikimo – tampa socialinių paslaugų teikėjomis ir iš dalies pertvarkos „lyderėmis“. Pertvarkos dalyviai pertvarkos procese atlieka skirtingas jiems pavestas užduotis ir vaidmenis, tačiau jie nesudaro bendros komandos, kurios „dvasia“ prisidėtų prie bendro tikslo įgyvendinimo – visaverčio žmonių su negalia gyvenimo bendruomenėje.

7. Tarp pertvarkos dalyvių dominuoja stipri konkurencija ir nebendradarbiavimas. Nors agentūrizacijos procese konkurencija vertinama teigiamai, t. y. manoma, kad skirtingi vykdytojai konkuruodami gerina teikiamų paslaugų kokybę ir patrauklumą, tačiau negalios tema dėl vyraujančio medicininio vertinimo modelio nėra patraukli, o konkurencija naudojama žmonių su negalia atmetimui, t. y. konkuruojama dėl atsakomybės permetimo. Jie disponuoja skirtinga informacija, dalijimasis ja priklauso nuo individualaus dalyvio motyvacijos. Tarp pertvarkos dalyvių vyrauja susipriešinimas ir nepasitenkinimas vienas kitu, todėl pertvarka nėra įgyvendinama kompleksiškai, t. y. kiekvienas veikia savo sistemos lygmeniu, yra sistemos šerdis, kurioje žmonės su negalia tarsi prapuola ir atlieka antraeilį vaidmenį, kuriuo disponuojama įgyvendinant savanaudiškus tikslus.

8. Žmonės su negalia pertvarkos procese dalyvauja kaip objektai – naujų bendruomeninių paslaugų gavėjai. Nėra mechanizmo, kuris įtrauktų pačius asmenis, turinčius negalią, dalyvauti planuojant politiką, priimant sprendimus, vykdam stebėseną ir kontrolę. Žmonių su negalia neįtraukimas į pertvarką reiškia, kad pats pertvarkos procesas yra veikiamas medicininio negalios modelio, nes žmonės su negalia jame nedalyvauja, o apie jų

gyvenimą sprendžia kiti pertvarkos dalyviai, priimdami sprendimus, kiek ir kokių paslaugų šiai žmonių grupei reikia.

9. Pertvarkoje neskiriama dėmesio bendruomenių informavimui bei jų rengimui apie pertvarkos poreikių esmę, todėl bendruomenės tampa pertvarkos įgyvendinimo „kliūtimis“, besipriešinančiomis planuojamiems pokyčiams, taip pat laiko perspektyvoje turinčios didelę įtaką naujų gyventojų atskirčiai. Nuo bendruomenių pasirengimo priklauso galutinis pertvarkos tikslas, todėl ignoruojant jų, kaip pertvarkos dalyvių, egzistavimą, kyla grėsmė pertvarkai įgyvendinti visais sistemos lygmenimis.

10. Kadangi visa ekologinė sistema pertvarkos kontekste patiria „chaosą“ – sistemos lygių išsibalansavimą, mikrosistemų susipriešinimą, darnos sutrikimą, stagnaciją – tai lemia, kad žmogaus ar žmonių su negalia mikrosistemos ilgainiui lieka nepakitusios. Skirtingų posistemų priklausomybė atskleidžia, kad aukštesnėse sistemose, ypač egzo- ir makro-, neišspręsti klausimai ir nepadaryti veiksmai negali pagerinti žmonių su negalia padėties. Šios mikrosistemos intervencijos absorbavimą lemia tiek jos neįtraukimas į kitų sistemų lygmenis, tiek socialinio darbo profesionalai, kurie socialinės globos įstaigose yra priklausomi nuo administracijos pozicijos.

11. Agentūrų ir ekologinės sistemos teorijų taikymas leido identifikuoti pagrindinius pertvarkos dalyvių ypatumus ir pertvarkos problemas. Šių teorijų pasitelkimas ir darbo tyrimų rezultatai atskleidė, kad sėkmingai pertvarką įgyvendinti būtina pasitelkti ir įtraukti kitus pertvarkos dalyvius – žmones su negalia bei jų artimuosius ir vietos bendruomenes. Svarbus požiūris, kad institucinės globos pertvarka turi būti vertinama ir planuojama sistemaiškai: įvertinant kiekvienos sistemos dalyvius, jų sąveikoje kylančias problemas ir priemones šioms problemoms spręsti. Nesant visuminio problemų sprendimo plano deinstitutionalizacija šalyje tik ir lieka kai kurių konkrečių socialinės globos įstaigų pertvarka, o ne reikšmingu socialinių paslaugų politikos pokyčiu.

REKOMENDACIJOS

Remiantis atliktų tyrimų rezultatais galima pateikti rekomendacijas socialinės politikos formuotojams ir vykdytojams bei būsimiems šios temos tyrėjams.

Rekomendacijos socialinės politikos formuotojams ir vykdytojams

1) Institucinės globos pertvarka, grindžiama bendruomeninių paslaugų plėtra, turi būti įgyvendinama visuose visuomenės gyvenimo sektoriuose, tačiau šiuo laikotarpiu pertvarka įgyvendinama tik kaip socialinės apsaugos dalis. Bendruomeninių paslaugų plėtrai palengvinti pertvarkos priemonių planavimas ir jų įgyvendinimas turi būti atliekamas derinant skirtingų sektorių (socialinės apsaugos, sveikatos priežiūros, švietimo, užimtumo ir kt.) koordinuojamas priemones, todėl tam reikia numatyti ir įtvirtinti tarpsektorinio bendradarbiavimo, veiklos, užduočių pasidalijimo ir stebėsenos mechanizmus.

2) Užtikrinti tinkamą Konvencijos įgyvendinimą šalyje padėtų sukurtas ir įdiegtas psichosocialinę negalią turinčių žmonių savęs advokatavimo (angl. *self-advicacy*) modelis, leidžiantis patiems žmonėms dalyvauti priimant sprendimus ir vykdant jų stebėseną. Formalizuojant žmonių su negalia „balsą“ teisiniu lygmeniu įtraukti juos į sprendimų priėmimą, vertinimą, kontrolę ir stebėseną.

3) Turint tikslą užtikrinti skirtingų įstatymų dermę, o kartu ir efektyvesnę pertvarkos priemonių įgyvendinimą, būtina rengti įstatymų pakeitimų projektus, kurie būtų priimami įstatyminiu lygmeniu.

4) Kad plačiosios visuomenės ir vietos bendruomenių nuostatų žmonių su negalia atžvilgiu kaita būtų efektyvi, reikėtų pasitelkti komunikacijos ir konfliktų valdymų ekspertus, kurie prisidėtų prie efektyvios pertvarkos viešinimo strategijos tiek nacionaliniu, tiek vietos (lokalium) lygmeniu.

5) Skatinant savivaldybių aktyvumą ir įsitraukimą į pertvarką, reikėtų teisiniu lygiu formalizuoti žmonių su negalia socialinės integracijos projektų įsitraukimą į savivaldybių socialinių paslaugų planavimo metodikas.

6) Siekiant efektyvių pertvarkos priemonių įgyvendinimo, kartu su visais pertvarkos dalyviais atlikti priemonių diegimo SSGG (stiprybių, silpnybių, grėsmių ir galimybių) analizę, kuri būtų paremta priemonės tęstinumo užtikrinimu, kokybės kontrole.

7) Efektyviai pertvarkos proceso stebėsenai užtikrinti į pertvarkos stebėsenos grupę įtraukti visas aktyvias ir suinteresuotas grupes, o stebėsenos grupės pirmininku paskirti NVO sektoriaus atstovus.

Rekomendacijos tyrėjams

1) Remtis agentūrų ir ekologinės sistemų teorijomis ir kvestionuoti jų taikymą. Esamų mokslinių problemų sprendimas ar naujų klausimų kėlimas padėtų plėsti mokslinį žinojimą šioje mažai Lietuvos mastu tirtoje srityje.

2) Siekiant išanalizuoti pozityvias ir efektyvias žmonių su negalia integracijos į vietos bendruomenę praktikas, atlikti lyginamuosius bendruomenių, kuriose jau veikia grupinio gyvenimo namai ir kuriose jie planuojami statyti, narių nuomonės tyrimus.

3) Atlikti lyginamuosius tarptautinio konteksto (kitų šalių) tyrimus, jų rezultatai prisidėtų prie efektyvesnio DeI proceso įgyvendinimo ir bendruomeninių paslaugų plėtros.

4) Analizuoti, kaip ir koku būdu DeI galėtų būti įgyvendinama remiantis žmogaus teises ir laisves užtikrinančiomis bendruomeninėmis paslaugomis, o ne segregacijos modelį atkartojančiais grupinio gyvenimo namais ar socialinėmis dirbtuvėmis.

5) DeI tirti remiantis Konvencijos perspektyva ir žmonių su negalia įtraukimu (angl. *participatory approach*), kai sprendimai yra priimami dalyvaujant juos liečiančiai grupei.

6) Analizuoti medicinos ir socialinio lauko sąveiką, t.y. ištirti, kaip, koku būdu ir mastu medicinos sektorius daro įtaką žmonėms su negalia tapti socialinės globos dalimi.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

Ad hoc expert group. (2009). Report of the Ad hoc Expert group on the Transition from institutional to the community-based care. European Commission. Prieiga per internetą: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=lt&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>

Addison, J. T. (1992). Urie Bronfenbrenner. *Human Ecology*, 20(2), 16–20.

Adomaitytė-Subačienė, I. (2015). Socialinių paslaugų kokybės standartizavimas Lietuvoje. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 11, 54–65. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2015.11.8375>

Adomaitytė-Subačienė, I. (2019). *Socialinio darbo kokybės konstravimas kliento įgalinimo perspektyvoje*: Daktaro disertacija. Vilnius: Vilniaus universitetas.

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

An, S., & Kulmala, M. (2020). Global deinstitutionalisation policy in the post-Soviet space: A comparison of child-welfare reforms in Russia and Kazakhstan. *Global Social Policy*. <https://doi.org/10.1177/1468018120913312>

Anča, G., & Neimane, I. (2014). Kaip atpažinti ir bendrauti su žmonėmis, turinčiais negalią. Praktinis vadovas tikslinėms grupėms. Latvijos neįgalųjų organizacijų asociacija SUSTENTO. Prieiga per internetą: https://www.daba.gov.lv/upload/File/Publikacijas/BRO_14_Zalie_marsruti_turisma_uznemejiem_LT.pdf

Angelucci, Ch., & Han, M. A. (2012). Private and public control of management. Humboldt-Universität zu Berlin. Prieiga per internetą: <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/79607/1/728314002.pdf> [žiūrėta 2018 m. liepos 11 d.].

ARCH National Respite Network and Resource Center. *Annotated Bibliography of Respite and Crisis Case Studies*. 3rd ed. Chapel Hill, NC: Author.

Astrauskas, A. (2002). Vietos savivalda ir vietos savivaldos problemos Lietuvoje. *Viešoji politika ir administravimas*, 3, 71–78. Prieiga per internetą: <https://repository.mruni.eu/handle/007/13534>

Auel, K. (2007). Democratic Accountability and National Parliaments: Redefining the Impact of Parliamentary Scrutiny in EU Affairs. *European Law Journal*, 13(4), 487–504. Prieiga per internetą: <https://onlinelibrary.wiley.com/toc/14680386/2007/13/4>

Banks, N., & Hulme, D. (2012). The Role of NGOs and Civil Society in Development and Poverty Reduction. Brooks World Poverty Institute. <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2072157>

Barley, S. R., & Tolbert, P. S. (1997). Institutionalization and structuration: Studying the links between action and institution. Prieiga per internetą: <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/articles/130/>

Barnett, E., & Casper, M. (2001). A definition of „social environment“. *Am J Public Health*, 91(3), 465. doi:10.2105/ajph.91.3.465a

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

Bowen, G. (2009). Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative Research Journal*, 9(2), 27–40. DOI: 10.3316/QRJ0902027

Brennan, C., Rice, J., Traustadóttir, R., & Anderberg P. (2017). How can states ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19 (4), 334–346. <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2016.1261737>

Bricout, J. C., & Grey, D. B. (2006). Community Receptivity: The Ecology of Disabled Persons' Participation in the Physical, Political and Social Environments. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8, (1), 1–21. doi:10.1080/15017410500335229

Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an Experimental Ecology of Human Development. *American Psychologist*, 32(7), 513–531.

Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513–531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments in nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

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

Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In T. Husen, T. N. Postlethwaite, (Eds.), *International encyclopedia of education* (p. 1643–1647). Oxford, UK: Pergamon Press.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (p. 993–1028). John Wiley & Sons Inc.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2007). The biological model of human development. *Handbook of child psychology*. Prieiga per internetą: <https://www.childhelp.org/wp-content/uploads/2015/07/Bronfenbrenner-U.-and-P.-Morris-2006-The-Bioecological-Model-of-Human-Development.pdf>

Burns, J. M. (1978). *Leadership*. New York: Harper and Row Publishers Inc. ISBN 978-0060105884.

Buškevičiūtė, J., Raipa, A. (2010). Šiuolaikinių sprendimų rengimas viešajame sektoriuje. *Viešojo politika ir administravimas*, 34, 21–31. Prieiga per internetą: <https://www.mruni.eu/upload/iblock/a4e/21-31.pdf>

Butkevičienė, R. (2000). Šeimų, auginančių vaikus su negalia, adaptacijos modelis. *Tiltai*, 4, 83–91. Prieiga per internetą: <https://etalpykla.lituanistikadb.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2000~1367188642450/J.04~2000~1367188642450.pdf>

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

Bonker, F., Muller, K. & Pickel, D. (2002). *Postcommunist Transformation and the Social Sciences: Cross-Disciplinary Approaches*. Lanham: Rowman & Littlefield.

Campbell, F. K. (2009a). *Countours of Ableism*. Basingstoke: Macmillan. 10.1057/9780230245181

Campbell, F. K. (2009b). Disability Harms: Exploring Internalized Ableism. In C. A. Marshall (Ed.), *Disabilities : Insights from across Fields and around the World*, Praeger, 19–33.

Carlson, L. (2010). *The faces of intellectual disability*. Bloomington: Indiana University Press.

Chin, R. (2015). Examining teamwork and leadership in the fields of public administration, leadership, and management. *Team Performance Management*, 21(3/4): 199–216. doi:10.1108/TPM-07-2014-00397

Connidis, I. A. (2010). *Family Ties and Aging*. Los Angeles, CA: Pine Forge Press.

Corrigan, P. W., Penn, D. L. (1999). Lessons From Social Psychology on Discrediting Psychiatric Stigma. *American Psychologist*, 54 (9).

Creamer, D. (2009). *Disability and Christian theology: Embodied limits and constructive possibilities*. Oxford: Oxford University Press.

Davis, L. (2010). Constructing Normalcy. In: Davis, L. (ed.)(2010). *The disability studies reader* (3th ed.). London: Routledge, 3–20.

Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, 5(3), 35. <https://doi.org/10.3390/laws5030035>

Department of Health. (2011). Victorian Population Health Survey of People with an Intellectual Disability 2009. State Government of Victoria, Melbourne.

Disability Rights International. (2019). A Dead End for Children – Bulgaria’s Group Homes. Retrieved from: <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Bulgaria-final-web.pdf>

Disabled Peoples International, Inclusion International, Rehabilitation International, World Blind Union, World Federation of the Deaf and National non-governmental organizations. (2000). “Beijing Declaration on the Rights of People with Disabilities in the New Century.” Declaration at the World NGO Summit on Disability, Beijing.

Dunajevs, E. (2011). *Asmeninių socialinių paslaugų sistemos raida pokomunistinėje Lietuvoje: Daktaro disertacija*. Vilnius: Vilniaus universitetas.

Dunajevs, E. (2012). Asmeninių socialinių paslaugų deinstucionalizacija pokomunistinėje Lietuvoje. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 6, 45–63. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2012.0.1859>

EEG. (2012). Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, p. 27 <http://www.orthomolecular.org/library/jom/1982/pdf/1982-v11n04-p267.pdf>

Eisenhardt, K. M. (1989). Agency Theory: An Assessment and Review. *The Academy of Management Review*, 14(1), 57–74. doi:10.5465/amr.1989.4279003, JSTOR 258191.

Ericsson, A. K., Charness, N., Feltovich, P., & Hoffman, R. R. (2006). *Cambridge handbook on expertise and expert performance*. Cambridge: Cambridge University Press.

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

Forrest, J., Elias, A., & Paradies, Y. (2016). Perspectives on the geography of intolerance: Racist attitudes and experience of racism in Melbourne, Australia. *Geoforum*, 70, 51–59. DOI: 10.1016/j.geoforum.2016.02.005

FRA. (2018). From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground. doi:10.2811/231399

Fraser, N. (1996). *Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition and Participation*. The Tanner Lectures on Human Values, Stanford University, April 30–June 2. http://tannerlectures.utah.edu/_documents/a-to-z/f/Fraser98.pdf.

Fraser, N. (2013). *Fortunes of Feminism: From State-Managed Capitalism to Neoliberal Crisis*. London: Verso.

Gaulė, E., ir Naturjeva, S. (2012). Agentūrizacijos konceptualizavimas ir raidos ypatumai. *Viešoji politika ir administravimas*, 11(1), 103–116.

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

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

Germanavičius, A. Psichikos sveikatos paslaugos bendruomenėje: neįgaliųjų įdarbinimas. Prieiga per internetą: http://www.perspektyvos.org/images/failai/neig_idarbinimas_straipsniu_rink_inys.pdf

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

Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: an explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 192–199. <https://doi.org/10.1111/jppi.12089>

Globali iniciatyva psichiatrijoje. (2005). Bendruomeninės psichikos sveikatos paslaugos Lietuvoje. Prieiga per internetą: http://www.perspektyvos.org/images/failai/bendr_psi_sv_paslaugos.pdf

Gocheva, K., Lu, Y., Li, F., Bratanova-Doncheva, S., & Chipev, N. (2019). Ecosystem restoration in Europe: Can analogies to Traditional Chinese Medicine facilitate the cross-policy harmonization on managing socio-ecological systems? *Science of The Total Environment*, 657, 1553–1567. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2018.11.192>

Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.

Gudelytė, U., Ruškus, J. (2019). „Padėk man nuspręsti“: socialinio darbuotojo vaidmuo teikiant pagalbą intelekto negalią turintiems asmenims priimant sprendimus. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 23(1), 11–50. <https://doi.org/10.7220/2029-5820.23.1.1>

Hall, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health and Place*, 11, 107–115. DOI: 10.1016/j.healthplace.2004.10.007

Hanifan, L. J. (1916). The Rural School Community Center. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 67, 130–138.

Heatherton, T. F., Kleck, R. E., Hebl, M. R., & Hull J. G. (2000). *The Social Psychology of Stigma*. Guilford Press.

Hirsch, A., & Maylea, C. (2019). The changing face of disability and refugee services and policy in Australia: Implications for social work. *Social Work and Policy Studies: Social Justice, Practice and Theory*, 2(1), 1–20. Retrieved from: <https://openjournals.library.sydney.edu.au/index.php/SWPS/article/view/12775/12023>

Jenhaug, L., & Askheim, O. P. (2018). Empowering Parents as Co-producers: Personal Assistance for Families with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 266–276. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.57>

Jensen, M. C., & Meckling, W., H. (1976). Theory of the firm: managerial behavior, agency cost and ownership structure. *Journal of Financial Economics*, 3(4), 305–360.

JT neįgaliųjų teisių komitetas. (2017). Bendroji pastaba dėl 19 straipsnio: gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę. CRPD/C/GC/5. Prieiga per internetą: CRPD/C/18/R.1 in English (Word) (ndt.lt).

Kanter, A. (2012). There's No Place Like Home: The Right to Live in the Community for People with Disabilities, Under International Law and the Domestic Laws of the United States and Israel. *Israel Law Review*, 45(02), 181–233. DOI: 10.1017/S0021223712000015

Kardelis, K. (2005). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Šiauliai: Liucijus.

Katinienė, A., Škačkauskienė, I. (2014). Socialinio kapitalo vadybiniai aspektai. *Verslas XXI amžiuje*. 6(1), 25–32. <http://dx.doi.org/10.3846/mla.2014.04>

Krause, J. D. (1992). Introduction. *Crime & Delinquency*, 38(1), 3–5. <https://doi.org/10.1177/0011128792038001001>

Kutlu, O. (2011). Agency Theory and Agency Environment Elements and Relations Within British Civil Service. *CEU Political Science Journal*, 6 (1), 83–110.

Lane, J. E. (1995). *The Public Sector: Concepts, Models, and Approaches*. 2th ed. London: SAGE

Lane, J. E., & Ersson, S.(2000). *The new institutional politics: performance and outcomes*. London: Routledge.

Lawrence, C. (1994). *Medicine in the making of modern Britain*. London: Routledge.

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

Levick, L., & Olavarria-Gambi, M. (2020). Hindsight bias in expert surveys: How democratic crises influence retrospective evaluations. *Politics*, 40(4), 494–509. <https://doi.org/10.1177/0263395720914571>

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

Maestas, C. (2016). Expert surveys as a measurement tool: challenges and new frontiers. In Lonna Rae Atkeson and R. Michael Alvarez (Eds.) *The Oxford Handbook of Polling and Survey Methods*. DOI: 10.1093/oxfordhb/9780190213299.013.13

Mansell, J. (2006) Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65–76.

Mansell, J., Kanapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). Deinstitutionalization and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main report.

March, J. G., & Olsen, J. P. (2005). Elaborating the „New Institutionalism“. Center for European Studies: University of Oslo. Prieiga per internetą: <http://www.unesco.amu.edu.pl/pdf/olsen2.pdf>

Marcia, H. E. (1980). *Identity in adolescence. Handbook of adolescent psychology*. New York: Willey

Marlett, N., & Shklarov, S. (2007). Interdisciplinary relationships and approaches in community mental health. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 6(2). Prieiga per internetą: www.ijdc.ca/VOL06_02_RUS/.../marlettsvet.shtml.

Marsh, D. & Sharman, J. (2009). Policy diffusion and policy transfer. *Policy Studies*, 30(3): 269–288. <https://doi.org/10.1080/01442870902863851>

Martin, J. R. (2000). Beyond Exchange: APPRAISAL Systems in English. In: Hunston, S. & Thompson, G.(Eds). *Evaluation in Text: Authorial Stance and the Construction of Discourse*. Oxford & New York: Oxford University Press.

McVilly, K. R., Stancliffe R. J., Parmenter T. R., & Burton-Smith R. M. (2006). ‘I get by with a little help from my friends’: adults with intellectual

disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191–203.

Mendes, S. M. (2010). Policy Autonomy in Public Sector Agencies: Are Portuguese Bureaucrats Making Policy? Prieiga per internetą: http://egpa2010.com/documents/PSG6/Silvia_M_Mendes_EGPA%202010.pdf.

Mladenov, T. (2015). Neoliberalism, Postsocialism, Disability. *Disability & Society*, 30 (3), 445–459. doi:10.1080/09687599.2015.1021758.

Mladenov, T. (2016). Governing Through Personal Assistance: A Bulgarian Case. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 91–103. doi:10.1080/15017419.2016.1178168.

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

Mladenov, T., & Petri, G. (2019). Independent living in Central and Eastern Europe? The challenges of post-socialist deinstitutionalization. In I. Fylling, E-L. Baciu, & J. P. Breimo (Eds.), *EU Social Inclusion Policies in Post-Socialist Countries: Top-Down and Bottom-Up Perspectives on Implementation* (1 ed., pp. 16–34). (Studies in European Sociology). London: Routledge Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9780429434549-2>

Mladenov, T., & Petri, G. (2019). Critique of deinstitutionalisation in postsocialist Central and Eastern Europe. *Disability & Society*, 35(8), 1203–1226. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1680341>

Morkevičius, V., Telešienė, A., Žvaliauskas, G. (2008). Kompiuterizuota kokybinių duomenų analizė su Nvivo ir Text Analysis Suite. Prieiga per internetą: http://www.lidata.eu/files/mokymai/NVivo/KKDA_20080914_esfui.pdf

Nasvytienė, D. (2005). *Vaiko elgesio ir emocinės problemos kontekstas, psichologinis kontekstas ir įvertinimas*. Vilnius: Leidykla.

Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. (2016). Projekto Nr. 08.4.1-ESFA- V-405-01-0001 „Tvaraus perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų sistemos sąlygų sukūrimas Lietuvoje“ pertvarkos viešinimo strategija. Prieiga per internetą: https://www.pertvarka.lt/wp-content/uploads/_mediavault/2017/06/pertvarkos-viesinimo-strategija.pdf

Newton, L., Rosen, A., Tennant, C., Hobbs, C., Lapsley, H.M., & Tribe, K. (2000). Deinstitutionalisation for long-term mental illness: an ethnographic study. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 34(3), 484–490. DOI: 10.1080/j.1440-1614.2000.00733.x

Norkus, Z. (2008). *Kokia demokratija, koks kapitalizmas? – pokomunistinė transformacija Lietuvoje lyginamosios istorinės sociologijos požiūriu: mokslinė monografija*. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.

Okoli, C., & Pawlowski, S. D. (2004). The Delphi Method as a Research Tool: An Example, Design Considerations and Applications. *Information & Management*, 42(1), 15–29. <https://doi.org/10.1016/j.im.2003.11.002>

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability*. New York: St. Martin's Press.

Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026, DOI: 10.1080/09687599.2013.818773

Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. N., Butinx, W., H., E., & Nieboer, A. P. (2018). Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. *European Journal of Disability Research*, 12(4). DOI: 10.1016/j.alter.2018.06.004

Overland, I. & Juraev, J. (2019). Algorithm for producing rankings based on expert surveys. *Algorithm*. doi: 10.3390/a12010019

Park, M., Butcher, H. K., & Mass, M. L. (2004). A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility. *Res Nurs Health*, 27(5), 345–356. DOI: 10.1002/nur.20031

Parker, C., & Bulic, I. (2013). Briefing on Structural Funds Investments for People with Disabilities: Achieving the Transition from Institutional Care to Community Living. Dublin: European Network on Independent Living – European Coalition for Community Living. Prieiga per internetą: <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2013/11/Structural-FundBriefing-final-WEB.pdf>

Parker, C., Angelova-Mladenova, L., & Bulic, I. (2016). Working Together to Close the Gap between Rights and Reality. A Report on the Action Needed to Ensure That European Structural and Investment Funds Promote, Not Hinder, the Transition from Institutional Care to Community Living. Brussels: European Network on Independent Living – European Coalition for Community Living. Prieiga per internetą: <http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/06/Working-Together-to-Close-the-Gap.pdf>

Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: Free Press.

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). Prieiga per internetą: <https://dsq-sds.org/article/view/936/1111>

Phillips, S. D. (2012). Implications of EU accession for disability rights legislation and housing in Bulgaria, Romania, Croatia, and the Former

Yugoslav Republic of Macedonia. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(1), pp. 26–38. <https://doi.org/10.1177%2F1044207311414681>

Phillips, S. D. (2013). Citizens or ‘dead souls’?: an anthropological perspective on disability and citizenship in post-Soviet Ukraine. In M. Rasell, E. Iarskaia-Smirnova (Eds.). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*, pp. 183–201. <https://doi.org/10.4324/9781315866932>

Pierson, P. (2000). Increasing returns, Path dependence, and the study of Politics. *The American Political Science Review*, 94(2), 251–267. doi:10.2307/2586011

Pivorienė, J. (2003). *Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos ir finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus: straipsnių rinkinys*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universiteto leidykla, 104–118.

Pollitt, Ch., Talbot C., Caufield, J., & Smullen, A. (2005). *Agencies: how governments do things through semi-autonomous Organizations*. New York: Palgrave Macmillan.

Powel, E. (1961). Enoch Powell's Water Tower Speech 1961. Prieiga per internetą: <http://studymore.org.uk/xpowell.htm>

Primeau, A., Bowers, T.G., & Harrison, MA. (2013). Deinstitutionalization of the mentally ill: evidence for transinstitutionalization from psychiatric hospitals to penal institutions. *Comprehensive Psychology*. doi:10.2466/16.02.13.CP.2.2

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

Pūras, D. (2019). Deinstitutionalizacija ir su ja susiję iššūkiai Lietuvoje ir platesniame regione. *Mano teisės. Žmogaus teisių portalas*. Prieiga per internetą: <https://manoteises.lt/straipsnis/deinstitutionalizacija-ir-su-ja-susije-issukiai-lietuvoje-ir-platesniame-regione/>

Pūras, D., Šumskienė, E. (2012). Psichikos negalią turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*. 6, 87–96. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2012.0.1856>

Putnam, R. (2000). *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon and Schuster.

Quinn, G., & Degener, T. (2002). *Human Rights and Disability*. New York and Geneva: United Nations.

Rajevska, F., Silina, G., & Stavausis, D. (2016). Deinstitutionalization: challenges for policy-makers in Latvia. Prieiga per internetą: <https://www.semanticscholar.org/paper/DEINSTITUTIONALIZATION-%3A-CHALLENGES-FOR-IN-LATVIA-Rajevska-Silina/97d331a027ec836a95aba7d830c069f69db47fd3?p2df>

Rasell, M., & Iarskaia-Smirnova, E. (eds.) (2013). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*. London: Routledge

Rashid, Y., Rashid, A., Warraich, M. A., Sabir, S. S., & Waseem, A. (2019). Case Study Method: A Step-by-Step Guide for Business Researchers. *International Journal of Qualitative Methods*. <https://doi.org/10.1177/1609406919862424>

Raudeliūnaitė, R., Šavareikaitė, D. (2013). Negalios socialiniai vaizdiniai Lietuvos dienraščiuose. *Socialinis darbas*, 12(1). Prieiga per internetą: <https://repository.mruni.eu/handle/007/10595>

Reinders, J. S. (2002). The good life for citizens with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 1–5.

Retief, M. & Letšosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview, *HTS Teologiese Studies*, 74(1). <https://doi.org/10.4102/hts.v74i1.4738>

Rimšaitė, E. (2006). Psichoneurologiniai pensionatai: socialinio darbo ar disciplinarinės visuomenės institutas? *Sociologija. Mintis ir veiksmai*, 18, 131–139. <https://doi.org/10.15388/SocMintVei.2006.2.6021>

Roberts, E., & Struckmeyer, K. M. (2018). The Impact of Respite Programming on Caregiver Resilience in Dementia Care: A Qualitative Examination of Family Caregiver Perspectives. *Inquiry*, 55. doi: 10.1177/0046958017751507

Rogers, E. (2003). *The Diffusion of Innovations*. New York: The Free Press.

Ross, L., Holliman, D., & Dixon, DR. (2003). Resiliency in family caregivers: implications for social work practice. *J Gerontol Soc Work*, 40, 81–96. https://doi.org/10.1300/J083v40n03_07

Ross, S. A. (1973). The economic theory of agency: The principal's problem. *The American Economic Review*, 63(2), 134–139. Prieiga per internetą: <https://www.jstor.org/stable/1817064>

Rowe, G., & Wright, G. (1999). The Delphi technique as a forecasting tool: Issues and analysis. *International Journal of Forecasting*, 15(4), 353–375. Prieiga per internetą: <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.423.364&rep=rep1&type=pdf>

[Rupšienė, L. \(2007\). *Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.](#)

Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

Ruškus, J. (2017). Lygybės ir nediskriminavimo neįgaliesiems gali tekti laukti dar šimtą metų, jei... *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 20(2), 117–122. doi.org/10.7220/2029-5820.20.2

Ruškus, J. (2020). Asmeninė pagalba kaip išsilavinimas iš paternalizmo savarankiškam gyvenimui. *Mano teisės. Žmogaus teisių portalas*. Prieiga per internetą: <https://manoteises.lt/straipsnis/asmenine-pagalba-kaip-issilavinimas-paternalizmo-savarankiskam-gyvenimui/>

Ruškus, J. (2020). Globos namais grįstos sistemos moralinis bankrotas. Metas žmogaus teisėms. Prieiga per internetą: <https://www.lrt.lt/naujienos/pozicija/679/1291998/jonas-ruskus-globos-namais-gristos-sistemos-moralinis-bankrotas-metas-zmogaus-teisems>

Ruškus, J. (2021). Negalia yra žmogaus teisių tema. Ką įsipareigojo mūsų valstybė? Prieiga per internetą: <https://www.bernardinai.lt/negalia-yra-zmogaus-teisiu-tema-ka-ispareigojo-musu-valstybe/>

Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People*. Cambridge: Cambridge University Press.

Scherl, D. J. & Macht, L. B. (1979). Deinstitutionalization in the Absence of Consensus. *Hospital & Community Psychiatry*, 30, 599–604.

Schick, A. (2002). Agencies in search of principles. *OECD Journal of Budgeting*, 2(1), 7–26. Prieiga per internetą: <http://www.oecd.org/governance/budgeting/33657633.pdf>

Scholmerich, 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

Series, L. (2015). The development of disability rights under international law: from charity to human rights. *Disability & Society*, 30(10), 1590–1593, DOI: 10.1080/09687599.2015.1066975

Shapiro, S. P. (2005). Agency Theory. *Annual Review of Sociology*, 31, 263–284 <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.31.041304.122159>

Shen, G. C., & Snowden, L.R. (2014). Institutionalization of deinstitutionalization: a cross-national analysis of mental health system reform. *Int J Ment Health Syst*, 8(47). <https://doi.org/10.1186/1752-4458-8-47>

Shildrick, M. (2012). Critical Disability Studies: rethinking the conventions for the age of postmodernity. In: Watson, N., Thomas, C., Roulstone, A. *Handbook of Disability Studies*. London: Routledge.

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: an ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities, 38*, 18–29. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.10.008

Smart, J. (2004). Models of disability: The juxtaposition of biology and social construction. In: T. Riggart & D. Maki (eds.). *Handbook of rehabilitation counseling*. New York, Springer, 25–49.

Smedley, B. D., & Syme, S.L. (Eds.). (2000). *Promoting health: Intervention strategies from social and behavioral research*. Washington, DC: National Academies Press.

Spagnuolo, N., & Earle, K. (2017). Freeing our people. *The monitor, 24* (2), 51–55. Prieiga per internetą: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=20&sid=b915ed09-669f-4835-b535-248752f8a480%40sessionmgr4007>

Spremann, K. (1987). Agent and Principal. In: Bamberg, G., Spremann, K. (eds.). *Agency Theory, Information and Incentives*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg. Doi: 10.1007/978-3-642-75060-1.

Stokols, D. (2018). *Social ecology in the digital age: Solving complex problems in a globalized world*. Academic Press/Elsevier.

Stone, D. (2012). Transfer and translation of policy. *Policy Studies, 33*(6), 483–499. <https://doi.org/10.1080/01442872.2012.695933>

Streeck, W., & Thelen, K. (eds.) (2005). *Beyond Continuity– Institutional Change in Advanced Political Economies*. Oxford: Oxford University Press.

Šliavaitė, K. (2018). Ar galimas neoliberalus socialinis teisingumas? Lietuvos mokyklų tinklo optimizavimo interpretacijos ir patirtys. *Kultūra ir visuomenė, 9*(2), 37–60. <https://doi.org/10.7220/2335-8777.9.2.2>

Šumskienė, E. & Orlova, U. L. Sexuality of ‘dehumanized people’ across Post-Soviet countries: patterns from closed residential care institutions in Lithuania. *Sexuality and culture, 19*(2), 369–387. DOI: [10.1007/s12119-014-9262-1](https://doi.org/10.1007/s12119-014-9262-1)

Šumskienė, E., Gevorgianienė, V., & Genienė, R. (2019). Implementation of CRPD in the Post-Soviet region: between imitation and authenticity. In: Berghs, M., Chataika, T., El-Lahib, Y., Dube, K. (Eds.). *The Routledge handbook of disability activism* (pp. 385–398). London: Routledge, p. 385–398, DOI: 10.4324/9781351165082

Taylor, S. M., Hall, G. B., Hughes, R. C. & Dear, M. J. (1984). Predicting Community Reaction to Mental Health Facilities. *Journal of the American Planning Association*, 50(1), 36–47. DOI: 10.1080/01944368408976580

Talbot, J. A. (2004). Deinstitutionalization: avoiding the disasters of the past. *Psichiatric Services*, 55(10). Prieiga per internetą: http://www.antoniocasella.eu/archipsy/Talbott_1979-2004.pdf

Thomas, C. (2004). Developing the social relational in the social model of disability: a theoretical agenda'. In: Barnes, C. (Ed.). *The Social Model of Disability – Theory and Research* (pp. 32–47). Leeds: The Disability Press.

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.

Toritsyn, A., & Kabir, A. H. M. (2013). Promoting the human rights of persons with disabilities in Europe and the commonwealth of independent states: guide. UNDP Regional Centre for Europe and the CIS. Prieiga per internetą: file:///C:/Users/Pc/Downloads/Promoting_the_Human_Rights_of_Persons_wi.pdf

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

Turnpenny, A., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J., & Nyman, M. (2018). *Mapping and Understanding Exclusion: Institutional, Coercive and Community-Based Services and Practices across Europe*. Brussels: Mental Health Europe doi: 10.22024/UniKent/01.02/64970.

UN General Assembly (2014), Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community, A/HRC/28/37, 12 December 2014, para. 25 and FRA (2017), From institutions to community living- Part II: funding and budgeting, Luxembourg, Publications Office.

UPIAS. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.

Valstybės kontrolė. (2019). Ar savivaldybių vykdomų funkcijų sistema sudaro sąlygas joms efektyviai veikti? Valstybinio audito ataskaita. Prieiga per internetą: https://www.vkontrolė.lt/aktualiju_failai/files/2019-04-09-infografikas.pdf

Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M. & Hendriks, A. H. C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities:

characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 450–461. doi:10.1111/jir.12143.

Vehmas, S., & Watson, N. (2014). Moral wrongs, disadvantages, and disability: A critique of critical disability studies. *Disability & Society*, 29(4), 638–650. DOI: 10.1080/09687599.2013.831751

Viluckienė, J. (2008). „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija. Sociologija*, 4, 45–52.

Vitkauskaitė, D. (2001). *Teoriniai socialinio darbo modeliai*. Šiauliai: Šiaulių universitetas.

Voorn, B., Van Genugten, M. & Van Thiel, S. (2019). Multiple principals, multiple problems: Implications for effective governance and a research agenda for joint service delivery. *Public Administration*, 97 (3), 671–685. doi:10.1111/padm.12587

Wagneris, H. (2003). Sistemų teorija ir socialinis darbas/socialinė pedagogika. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 2, 4–32. DOI: 10.15388/STEPP.2003.2.8544

Weinstein, R. M. (1982). Goffman's asylums and the social situation of mental patients. *Journal of Orthomolecular Psychiatry*, 11(4), 267–274.

White, C., Holland, E., Marsland, D., & Oakes, P. (2003). The identification of environments and cultures that promote the abuse of people with intellectual disabilities: a review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 1–9. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00147.x>

Wilks, S. (2005). Agency Escape: decentralization or dominance of the european commission in the modernization of competition policy. *Governance*, 18(3), 431–452. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0491.2005.00283.x>

Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Gambin, N., Craig, D., Bigby, C. & Balandin, S. (2015). A case study about the supported participation of older men with lifelong disabilities at Australian community-based men's sheds. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40, 330–341. doi:10.3109/13668250.2015.1051522.

Wilson, N. J., Jaques, H., Jorgenson, A., & Brotherton, M. L. (2016). From Social Exclusion to Supported Inclusion: Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 30(3), 847–858. <https://doi.org/10.1111/jar.12275>.

Wing, J. K., & Brown, G. W. (1970). *Institutionalism and Schizophrenia: A Comparative Study of Three Mental Hospitals*. Cambridge: Cambridge University Press, 1960-1968

Wolff, T. (1986). The community and deinstitutionalization: A model for working with municipalities. *Journal of Community Psychology*, 14(2), 228–233. [https://doi.org/10.1002/1520-6629\(198604\)14:2<228::AID-JCOP2290140215>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1520-6629(198604)14:2<228::AID-JCOP2290140215>3.0.CO;2-P)

World Health Organization. (2003). Organization of services for mental health, WHO mental health policy and service guidance package. Geneva, Switzerland: WHO.

Zaviršek, D. (2014). ‘Those Who Do Not Work Shall Not Eat!’ A Comparative Perspective on the Ideology of Work within Eastern European Disability Discourses. In: Rasell, M. and Iarskaia-Smirnova, E. (eds). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*. London: Routledge, 184–203.

Zippay, A. (2007). Psychiatric Residences: Notification, NIMBY, and Neighborhood Relations. *Psychiatric Services*. Prieiga per internetą: <https://ps.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/ps.2007.58.1.109>

Žalimienė, L., Rimšaitė, E. (2007). Nevyriausybių organizacijų metamorfozės – nuo labdaringos pagalbos vargšams XVIII amžiuje iki socialinių paslaugų rinkos dalyvio šiuolaikinėje visuomenėje. *Socialinis darbas*, 6(1) 83–84. Prieiga per internetą: <https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/13044/2072-4379-1-SM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Žalimienė, L. (2006). Nauji iššūkiai socialinių paslaugų plėtrai –mišrios socialinių paslaugų rinkos kūrimas. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 3, 139–147. <https://doi.org/10.15388/STPEP.2006.3.8582>

Žmogaus teisių stebėjimo institutas, Globali iniciatyva psichiatrijoje, Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“, Vilniaus psichosocialinės reabilitacijos centras. (2015). *Žmogaus teisių stebėsena uždarose psichikos sveikatos priežiūros ir globos institucijose*. Prieiga per internetą: gip_ataskaita_170x245.indd (hrmi.lt)

Teisės aktai

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. balandžio 5 d. įsakymas Nr. A1-93 „Dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo“.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. balandžio 5 d. įsakymas Nr. A1-94 „Dėl asmens (šeimos) socialinių paslaugų poreikio nustatymo ir skyrimo tvarkos aprašo ir senyvo amžiaus asmens bei suaugusio asmens su negalia socialinės globos poreikio nustatymo metodikos patvirtinimo“.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2012 m. lapkričio 16 d. įsakymas Nr. A1-517 „Dėl neįgalių vaikų, likusių be tėvų globos vaikų, suaugusių neįgalių asmenų socialinės globos namų deinstitutionalizacijos strateginių gairių patvirtinimo“.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2014 m. vasario 14 d. įsakymas Nr. A1-83 „Dėl perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2023 metų veiksmų plano patvirtinimo“.

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas 2006 m. sausio 19 d. Nr. X-493.

LRV 2006 m. birželio 14 d. nutarimas Nr. 583 „Dėl mokėjimo už socialines paslaugas tvarkos aprašo patvirtinimo“.

Septynioliktosios Lietuvos Respublikos Vyriausybės programa, patvirtinta Lietuvos Respublikos Seimo 2016 m. gruodžio 13 d. nutarimu Nr. XIII-82.

Šešioliktosios vyriausybės 2012-2016 metų programa, patvirtinta Lietuvos Respublikos Seimo 2012 m. gruodžio 13 d. nutarimu Nr. XII-51.

Apie darbą lengvai suprantama kalba



Ši informacija skirta žmonėms su intelekto negalia.

Informacija taip pat gali būti naudinga ir kitiems žmonėms.

Pavyzdžiui:

- tiems, kurių gimtoji kalba nėra lietuvių;
- tiems, kurie sunkiai skaito.

Pradžia



Disertacija – tai mokslo darbas, kuriame analizuojama svarbi visuomenei problema.



Šio darbo autorė parengė disertaciją apie žmonių su negalia institucinės globos pertvarką.



Institucinės globos pertvarka – tai procesas, kurio metu siekiama, kad žmonės su negalia gyventų bendruomenėje, o ne institucijose.



Lietuvoje daugiau nei 6 tūkstančiai žmonių su negalia gyvena institucijose.



- Šios institucijos daro žalą kiekvienam gyventojui, nes:
- jose pažeidžiamos žmogaus teisės, pavyzdžiui, teisė judėti;
 - šios institucijos yra toli nuo bendruomenių,

	<p>todėl žmonės su negalia yra atskirti;</p> <ul style="list-style-type: none"> • žmonės su negalia yra prižiūrimi grupelėmis ir negauna individualios pagalbos.
	<p>Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija siekiama užtikrinti žmonių su negalia teises.</p>
	<p>Konvencija nurodo svarbius susitarimus tarp valstybių.</p>
	<p>Lietuva yra ratifikavusi Konvenciją.</p> <p>Todėl Lietuva turi įgyvendinti tai, kas parašyta Konvencijoje.</p>
	<p>Konvencijoje įtvirtinta žmonių su negalia teisė į savarankišką gyvenimą:</p> <ul style="list-style-type: none"> • žmonės su negalia turi teisę pasirinkti, kur ir su kuo jie nori gyventi; • žmonės su negalia neprivalo gyventi konkrečioje



gyvenamojoje aplinkoje, taip pat ir institucijose;

- Žmonės su negalia gali gauti asmeninę pagalbą, kad galėtų gyventi savarankiškai.

Gaudami asmeninę pagalbą jie nebus atskirti;


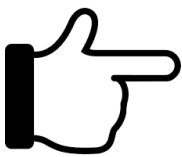

- Žmonės su negalia turi naudotis įvairiomis bendruomenėje esančiomis paslaugomis, kaip ir kiti bendruomenės nariai.


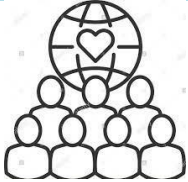
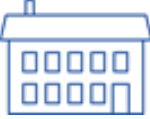

Pavyzdžiui, biblioteka, baseinu, teatru, kirpykla.





Tam, kad nebūtų žalą darančių institucijų, Lietuva įgyvendina institucinės globos pertvarką.



Pertvarka – tai procesas, kurio metu kuriamos įvairios bendruomenėje teikiamos paslaugos tam, kad žmonės su negalia nepatektų į institucijas.

	<p>Pertvarką įgyvendina pertvarkos dalyviai.</p>
	<p>Pertvarkos dalyvis – tai organizacija, kuri yra atsakinga už bendruomeninių paslaugų teikimą žmonėms su negalia.</p> <p>Pertvarkos dalyviai yra atsakingi už žmonių su negalia gerovę.</p>
	<p>Šio darbo autorė išskiria 4 pagrindinius pertvarkos dalyvius:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Socialinės apsaugos ir darbo ministerija; • Savivaldybės; • Nevyriausybinės organizacijos; • Socialinės globos įstaigos.
	<p>Socialinės apsaugos ir darbo ministerija yra pagrindinė šalies institucija, kuri nusprendžia, kokiomis kryptimis įgyvendinama žmonių su negalia gerovė.</p> <p>Pavyzdžiui, ministras pasirašo įsakymą, kokios paslaugos gali būti teikiamos žmonėms su negalia.</p>

	<p>Savivaldybės yra atsakingos už jų teritorijoje gyvenančius žmones su negalia.</p> <p>Jos nustato paslaugų poreikius ir organizuoja paslaugų teikimą.</p> <p>Savivaldybės taip pat steigia socialinių paslaugų organizacijas.</p>
	<p>Nevyriausybinės organizacijos atstovauja žmonių su negalia teisėms ir teikia įvairias paslaugas.</p> <p>Pavyzdžiui, prižiūri kaip įgyvendinama Konvencija.</p>
	<p>Socialinės globos įstaigos teikia socialinę globą jose gyvenantiems žmonėms su negalia.</p> <p>Jų gyventojai yra globojami visą parą.</p>
	<p>Šio darbo autorė mano, kad labai svarbu, jog pertvarkos dalyviai bendradarbiautų vieni su kitais ir konsultuotųsi su žmonėmis, turinčiais negalią.</p>

	<p>Konsultacija – tai pokalbis, kurio metu žmogus, turintis negalią, papasakoja, kaip jis norėtų gyventi, kokių paslaugų jam reikia, kas jam patinka ir kas nepatinka.</p>
	<p>Tačiau tarp pertvarkos dalyvių nėra kitų labai svarbių organizacijų atstovų.</p> <p>Pavyzdžiui, sveikatos priežiūros, švietimo, užimtumo, kultūros atstovų.</p>
	<p>Todėl iškyla pavojus, kad žmogui su negalia gauti paslaugas bendruomenėje gali būti sunku.</p>
	<p>Taip yra todėl, kad Lietuva, taip pat ir pertvarkos dalyviai, skirtingai supranta, kaip žmonės su negalia turi gyventi.</p>
	<p>Tai paaiškina negalios vertinimo modeliai, kurių pagrindiniai yra 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> • medicininis, • socialinis, • žmogaus teisių. <p>Jie yra labai skirtingi:</p>



- Medicininis modelis negalia vertina pagal medicininius kriterijus.

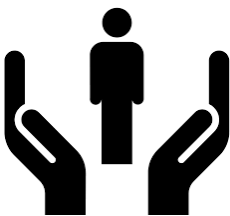
Tai reiškia, kad negalia yra suprantama kaip liga, kurią reikia gydyti.

Valstybė, kuri naudojasi šiuo modeliu, siekia žmones su negalia atskirti.



- Pagal socialinį modelį, negalia kyla dėl aplinkoje esančių kliūčių.

Pavyzdžiui, valstybė mano, kad panaikinus institucijas ir žmones su negalia apgyvendinus bendruomenėje, žmonių su negalia gyvenimas pagerės.



- Žmogaus teisių modelis dėmesį skiria kiekvienam asmeniui.

Valstybė, kuri vadovaujasi šiuo modeliu, daro viską, kad žmonės su negalia patys pasirinktų, kokios pagalbos jiems reikia.



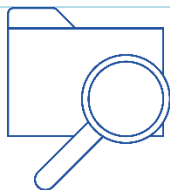
Institucijos Lietuvoje atsirado vyraujant medicininiam modeliui, todėl žmonės su negalia buvo atskirti.

Apie šio darbo tyrimą

Šio darbo autorė įgyvendino tyrimą, kuriuo siekiama iširti, kaip įgyvendinant pertvarką keičiasi žmonių su negalia padėtis, taip pat paslaugos, kurias jie gali gauti.







Darbo autorės nuomone, žmonių su negalia padėtis priklauso nuo visų pertvarkos dalyvių tarpusavio bendradarbiavimo ir žmonių su negalia įtraukimo į sprendimų, susijusių su jų gyvenimu, priėmimą.













Kad tai pamatyti, buvo atliktas trijų etapų tyrimas, kuriuo siekiama iš įvairių pusių pažvelgti į institucinės globos pertvarkos procesą.






Pirmajame tyrimo etape darbo autorė kalbėjosi su įvairiais pertvarkos dalyviais.

	<p>Šiame etape tyrimo dalyviai dalijosi nuomone apie save ir kitus,</p> <p>apie institucinės globos pertvarkos procesų teigiamus rezultatus ir kliūtis,</p> <p>taip pat apie žmonių su negalia įtraukimą.</p>
	<p>Antrajame tyrimo etape darbo autorė tyrė įvairius rašytinius dokumentus.</p>
	<p>Pirma, buvo nagrinėjami grupių, kurios atstovauja ir (ar) stebi Konvencijos įgyvendinimą, protokolai.</p>
	<p>Protokolas – tai dokumentas, kuriame parašyta, apie ką grupė kalbasi ir ką nusprendžia susitikime.</p>
	<p>Tokių grupių yra 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pertvarkos tarpinstitucinė stebėsenos grupė, • Neįgaliųjų reikalų taryba, • Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisija.

	<p>Toliau buvo tiriami socialines ir bendruomenines paslaugas apibrėžiantys teisės aktai</p> <p>ir pertvarkoje dalyvaujančių savivaldybių socialinių paslaugų planai.</p>
	<p>Teisės aktas – tai dokumentas, kuriame parašytos taisyklės, kaip pertvarkos dalyviai turi elgtis.</p>
	<p>Socialinių paslaugų planas yra savivaldybės parengtas dokumentas, kuriame aprašomi paslaugų teikimo įvairiems žmonėms, tarp jų ir žmonėms su negalia, veiksmi, kuriuos planuoja savivaldybė.</p> <p>Pavyzdžiui, teikti asmeninę pagalbą.</p>
	<p>Trečiame tyrimo etape darbo autorė tyrė, kaip bendruomeninės paslaugos kuriasi bendruomenėje.</p>
	<p>Tyrime pasirinkta Marijampolės savivaldybė, nes joje kuriasi daugiausia grupinio gyvenimo namų.</p>

	<p>Tyrime buvo stebima, kaip planuojant paslaugas bendrauja pertvarkos dalyviai, bendruomenės ir žmonės su negalia.</p>
<h2>Tyrimo rezultatai ir išvalgos</h2>	
	<p>Žmonėms su negalia nėra sudarytos galimybės kartu su kitais pertvarkos dalyviais nuspręsti, kokios paslaugos žmonėms su negalia gali būti teikiamos.</p>
	<p>Kai kurie žmonės vis dar vadovaujasi medicininiu negalios vertinimo modeliu.</p>
 	<p>Pertvarkos metu kuriama daug grupinio gyvenimo namų.</p> <p>Kai kurios nevyriausybinės organizacijos mano, kad tai yra tokios pačios institucijos, tik mažesnės.</p>

	<p>Jose gyvenantys žmonės neturi galimybių pasirinkti, kur ir su kuo jie nori gyventi.</p> <p>Gyvenant jose žmonėms yra sunku integruotis į bendruomenę.</p>
	<p>Bendruomenės nenori, kad jų kaimynystėje būtų kuriami grupinio gyvenimo namai.</p>
	<p>Taip yra dėl stigos.</p> <p>Stigma yra savybė, dėl kurios su grupe asmenų nenorima bendrauti.</p> <p>Pavyzdžiui, dėl negalios.</p>
	<p>Stigma atsirado dėl to, kad bendruomenės nemato žmonių su negalia, nes jie apgyvendinami tolimose institucijose arba paslaugas gauna tik jiems skirtuose pastatuose.</p> <p>Pavyzdžiui, dienos centruose.</p>



Jei žmonės su negalia nuo mažens naudotųsi paslaugomis bendruomenėje, tuomet stigma sumažėtų, nes jie leistų laiką kartu su kitais bendruomenės nariais.



Todėl pertvarkos dalyviai turi įtraukti žmones su negalia ir kartu planuoti, kaip pagerinti žmonių su negalia dalyvavimą bendruomenėje visose gyvenimo srityse.

Pavyzdžiui, lankant mokyklą ar universitetą, naudojantis sveikatos priežiūros paslaugomis, kuriant universalų dizainą.



Universalus dizainas – tai toks dizainas, pagal kurį suprojektuota aplinka, produktai ar paslaugos yra lengvai pasiekiami, suprantami ir gali būti naudojami visų žmonių.

Pavyzdžiui, vaikai, senyvo amžiaus asmenys, žmonės su negalia ir kiti.



Šio tyrimo rezultatai taip pat parodė, kad pertvarkos dalyviams trūksta bendradarbiavimo, dėl to yra sunku pakeisti žmonių su negalia padėtį.



Darbo pabaigoje darbo autorė parengė rekomendacijas pertvarkos dalyviams ir kitiems tyrėjams, kaip galima tobulinti institucinės globos pertvarką.

PRIEDAI

„INSTITUCINĖS GLOBOS PERTVARKOS VERTINIMAS EKSPERTŲ POŽIŪRIU“

Pirmasis tyrimo etapas

Šiuo tyrimu siekiama atskleisti deinstitutionalizacijos (toliau – DeI) proceso raidą per įvairių pertvarkos dalyvių į(si)traukimą į institucinės globos pertvarkos procesus.

Deinstitutionalizacija yra lėtas ir sudėtingas procesas, neatsiejamas nuo socialinių paslaugų sistemos pokyčių. Socialinių paslaugų sistemos dalyviai yra suprantami kaip politikos formuotojai, paslaugų organizatoriai ir teikėjai, todėl DeI yra neatsiejama nuo skirtingų sektorių dalyvavimo pertvarkos procesuose. Vienas iš DeI efektyvumo rodiklių – skirtingų sektorių įsitraukimas į DeI planavimą, įgyvendinimą ir monitoringą.

Tyrimo metu taikoma Delfi metodu grįsta ekspertinė apklausa. Ekspertų grupę sudaro Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, nevyriausybiinių organizacijų, savivaldybių, socialinės globos namų atstovai bei pertvarkos projekto nacionaliniai ir regioniniai ekspertai, kurių darbas yra tiesiogiai susijęs su institucinės globos pertvarkos tema. Ekspertų apklausa vykdoma trimis etapais:

- Pirmajame etape ekspertai atsako į atviro tipo klausimus. Šiuo tyrimo etapu siekiama sužinoti ekspertų nuomones;
- Antrajame etape ekspertai supažindinami su visų apklausoje dalyvavusių ekspertų susistemintomis nuomonėmis. (Laikantis konfidencialumo principų, jokia informacija, galinti padėti atpažinti ekspertą, nebus atskleidžiama.) Šis tyrimo etapas skirtas ekspertų nuomonėms suderinti;
- Trečiajame tyrimo etape ekspertai bus supažindinti su tyrimo gautais rezultatais.

Šis tyrimas yra platesnio tyrimo dalis ir jo rezultatai bus panaudoti rengiant daktaro disertaciją „Socialinių paslaugų vystymas ir teikimas psichosocialinę negalią turintiems asmenims stacionarių globos institucijų pertvarkos perspektyvoje“. Tyrimo rezultatai taip pat bus panaudoti deinstitutionalizacijos procesui tobulinti bei tarpsektoriniam bendradarbiavimui stiprinti.

Pirmojo etapo klausimai – atvirojo tipo. Šis tyrimo etapas pagal laiką yra pats ilgiausias, tačiau pagrindinis ir pats svarbiausias. Ekspertų nuomonės nebus viešai skelbiamos. Apimtis neribojama. Remkitės visa savo profesine patirtimi ir ekspertinėmis įžvalgomis.

Nuoširdžiai dėkoju už bendradarbiavimą, Jūsų nuomonė labai svarbi,
Tyrėja Rasa Genienė

Pirmojo etapo klausimai

Atsakymus pateikite po klausimais

- 1) Kaip vertinate **Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos**, kaip šalies socialinės politikos formuotojos, vaidmenį deinstitutionalizacijos procese? Kokias stipriausias ir silpnąsias jos savybes galite išvelgti?
- 2) Kaip vertinate **nevyriausybinių sektoriaus įsitraukimą** ir *įtraukimą* į pertvarkos procesus?
- 3) Kaip vertinate **savivaldybių iniciatyvą** dalyvauti pertvarkos procesuose?
- 4) Kaip vertinate **globos įstaigų dalyvavimą** pertvarkos procesuose?
- 5) Kaip vertinate **žmonių su negalia įtraukimą** į pertvarkos procesus?
- 6) Kaip vertinate tarpsektorinį bendradarbiavimą siekiant pertvarkos tikslų? Kokius pagrindinius teigiamus ir neigiamus aspektus galėtumėte išskirti?
- 7) Kokie pertvarkos proceso teigiami rezultatai? Kas pasiekta įgyvendinant pertvarką, turint omenyje ir kiekybinius rodiklius, ir sisteminius, paradigmos kaitos aspektus?
- 8) Kokie, Jūsų nuomone, yra pagrindiniai trūkščiai ir kliūtys įgyvendinant pertvarką? Kokios nesėkmės?
- 9) Kokias pastebite naujai besikuriančių bendruomeninių paslaugų formas ir kaip vertinate jų efektyvumą ir testinumą?
- 10) Kokį bendruomeninių paslaugų poreikį išvelgiate, kad žmonės su negalia galėtų nevaržomai gyventi ir dalyvauti bendruomenės gyvenime?
- 11) Jūsų nuomone, kokios priemonės turi didžiausią įtaką įgyvendinant efektyvų deinstitutionalizacijos procesą? (pvz., Europos Sąjungos struktūrinių fondų parama; tarpinstitucinis bendradarbiavimas, teisinės bazės pokyčiai, visuomenės nuomonės kaita).

*Dar kartą nuoširdžiai dėkoju už Jūsų nuomonę ir skirtą laiką,
Tyrėja*



Ekspertų apklausa

„INSTITUCINĖS GLOBOS PERTVARKOS VERTINIMAS EKSPERTŲ POŽIŪRIU“

Antrasis tyrimo etapas

Gerbiami ekspertai,

Dėkoju Jums už skirtą laiką ir dalyvavimą pirmajame tyrimo etape, kuriame pasidalijote savo nuomone, vertinimu ir patirtimi.

Pirmajame tyrimo etape dalyvavo 18 ekspertų (3 Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (toliau SADM) atstovai, 4 Nevyriausybinių organizacijų (toliau – NVO) atstovai, 3 Pertvarkos ekspertai (dirbantys projekte) „Tvaraus perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų sąlygų sukūrimas Lietuvoje“, 4 savivaldybių atstovai ir 4 socialinės globos institucijų atstovai).

Jūs gavote antrąją tyrimo anketą, kurioje pateikiami apibendrinti visų tyrimo dalyvių (ekspertų) teiginiai. Šis tyrimo etapas skirtas ekspertų nuomonėms suderinti, todėl prašyčiau įvertinti kiekvieną teiginį penkių rangų skalėje.

Dar kartą nuoširdžiai dėkoju už bendradarbiavimą,

Jūsų nuomonė labai svarbi,

Tyrėja Rasa Genienė

Vilniaus universitetas

Svarbu! Pertvarka šioje anketoje yra institucinės globos pertvarkos, deinstitucionalizacijos, perėjimo, bendruomeninių paslaugų plėtros sinonimas.

1. Socialinės politikos formavimo vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
1.1.	Pertvarkai įgyvendinti trūksta politinės lyderystės. SADM įgyvendina valstybės socialinės apsaugos politiką, tačiau pati SADM politikos lygmeniu (dalyvaudama susitikimuose Vyriausybėje, Seime, Seimo komitetų posėdžiuose) turi nuolat įrodinėti institucinės globos pertvarkos poreikį.					
1.2.	Pertvarkos įgyvendinimas daliai politikų yra trukdis įgyvendinti politinę karjerą. Globos institucijų gyventojų, darbuotojų ir jų artimųjų balsai rinkimuose gali turėti lemiamą poveikį politikui patekti į Seimą. Disponuoti rinkėjų balsais didelėje institucijoje yra lengviau nei išskaidytoje.					
1.3.	Socialinės globos finansavimas (dotacijos) užprogramuoja būdą asmenį apgyvendinti institucijoje, nes tai tampa nemokama alternatyva ir problemos sprendimo būdas savivaldybei.					
1.4.	SADM politinė vadovybė nejaučia palaikymo vykdydama pertvarką, todėl priimami sprendimai ir vykdomos veiklos vykdomos nedrąsiai, dažnai iš gynybinės pozicijos.					
1.5.	Institucinės globos pertvarka turėtų turėti konkretų politiko veidą (asmenybę), kuris būtų lyderis šia tema ir nebijotų viešai ir atvirai kalbėti apie pertvarką.					

Galite pakomentuoti

2. SADM stipriųjų savybių vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
2.1.	SADM yra pertvarkos iniciatorė ir organizatorė.					
2.2.	SADM įgyvendina pertvarkos veiksmus atsižvelgdama į JTO neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatas.					
2.3.	Už institucinės globos pertvarkos įgyvendinimą atsakingos trys ministerijos (SADM, Švietimo, mokslo ir sporto bei Sveikatos apsaugos), tačiau vienintelė SADM tapatina save su pertvarkos įgyvendinimu.					
2.4.	SADM darbuotojai tiki tuo, ką daro, todėl institucinės globos pertvarkos procesų neturėtų paveikti politinės valdžios pasikeitimas.					
2.5.	SADM tinkamai koordinuoja priemones, skirtas visuomenės nuostatų kaitai.					
2.6.	SADM priimtas memorandumas dėl institucinės globos apimčių mažinimo yra tinkamas pertvarkos įgyvendinimo pavyzdys politinių sprendimų lygmeniu.					
2.7.	Institucinės globos pertvarkos planai įgyvendinami atsižvelgiant į konkrečius socialinės globos institucijose gyvenančių žmonių poreikius.					
2.8.	SADM darbuotojai noriai konsultuoja paslaugų teikėjus dėl bendruomeninių paslaugų įgyvendinimo.					

Galite pakomentuoti

3. SADM silpnųjų savybių vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
3.1.	SADM žmogiškųjų išteklių stoka stabdo teisėkūros procesus, reikalingus pertvarkai įgyvendinti. Savo ruožtu, tai sudaro galimybę nesuinteresuotoms savivaldybėms papildomai delsti.					
3.2.	SADM nevykdo proceso stebėsenos, todėl sunku vertinti pasiektų rezultatų atitiktį išsikeltiems tikslams.					
3.3.	SADM skiria nepakankamai dėmesio bendruomeninių paslaugų kaštų analizei ir ilgalaikiam planavimui.					
3.4.	Biurokratinio mechanizmo veikimo ypatumai SADM stabdo pertvarkos vykdymą laiku.					
3.5.	Lyderystė SADM suvokiama ne kaip socialinės politikos formavimas, o tik kaip priemonių įgyvendinimas.					
3.6.	Pertvarkos planuose ignoruojami šiuo metu bendruomenėje (pvz., šeimose) gyvenančių negalią turinčių asmenų poreikiai, todėl didėja eilės į stacionarias globos įstaigas.					
3.7.	Už tam tikrų pertvarkos priemonių įgyvendinimą yra atsakingi skirtingi SADM struktūriniai padaliniai bei pavaldžios institucijos, tai lemia nekoordinuotą pertvarkos įgyvendinimą.					
3.8.	Pertvarka įgyvendinama už ES lėšas, todėl bijoma kelti ambicingus tikslus, už kuriuos gali nepavykti atsiskaityti.					
3.9.	SADM yra jautri NVO sektoriaus kritikai, tai lemia blaškymąsi priimti konkrečius sprendimus.					
3.10.	SADM neteikia grįžtamojo ryšio NVO pasiūlymams, dėl to NVO nežino, ar į pasiūlymus bus atsižvelgta.					
3.11.	Dabartinė paslaugų reglamentavimo tvarka, taikoma institucijoms, teoriškai taikoma ir SADM pavaldiems grupinio gyvenimo namams, tačiau tai neskaitina					

	klientų savarankiškumo arba ieškoma ne visada teisiškai teisingų būdų apeiti esamą sistemą.					
--	---	--	--	--	--	--

Galite pakomentuoti

4. Savivaldybių dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
4.1.	Į institucinės globos pertvarką aktyviau įsitraukia tik pavienės savivaldybės ir tai dažniausiai susiję su vadovo asmenybe (pvz., psichikos sveikatos raštingumu, jaunu amžiumi).					
4.2.	Ydinga socialinių paslaugų finansavimo schema skatina savivaldybes negalią turinčio asmens situaciją spręsti renkantis finansiškai palankesnę strategiją.					
4.3.	Pastebimos pavienių savivaldybių iniciatyvos vaikus su negalia apgyvendinti kartu su vaikais be negalios (bendruomeniniuose vaikų globos namuose).					
4.4.	Institucinės globos pertvarkos iniciatorės turėtų būti savivaldybės, kad jų gyventojai nepatektų į stacionarias globos institucijas. Tačiau dabar SADM pavaldžios institucijos kuria grupinio gyvenimo namus tam, kad sugrąžintų savivaldybių gyventojus į bendruomenes, kurių gyventojai jie yra.					
4.5.	Savivaldos savarankiškumas sudaro sąlygas savireguliacijai, nepaisant tarptautinių teisės aktų ir strateginių krypčių.					
4.6.	Savivaldybių požiūriu, institucinėje globoje gyvenantys žmonės priklauso „ministerijai“ ar „valstybei“, pamirštama, kad jie atkeliavo iš konkrečios savivaldybės ir bendruomenės.					

4.7.	Žmonės su negalia įtraukiant į savivaldybės projektinį finansavimą kaip prioritetą, nevyriausybinėms organizacijoms atsiranda paskata jiems teikti užimtumo paslaugas bendruomenėje.					
4.8.	Savivaldybės kelia nepagrįstus lūkesčius NVO sektoriui, kad teiktų paslaugas gerai, pigiai, nepriklausydamos nuo finansavimo iš valstybės ar savivaldybių biudžeto.					
4.9.	Savivaldybių iniciatyvą dalyvauti pertvarkos procesuose lemia finansavimas iš valstybės biudžeto ir konkretūs skaičiavimai.					
4.10.	Savivaldybės iš SADM stokoja aiškumo, planų ir jiems skirtų finansų.					
4.11.	Nėra mechanizmo, įtraukiančio visas savivaldybes dalyvauti kuriant bendruomeninių paslaugų infrastruktūrą. Savivaldybei atsisakius dalyvauti pertvarkos procesuose, infrastruktūrą toje savivaldybėje kuria SADM pavaldžios globos įstaigos.					
4.12.	Savivaldybės nėra linkusios į socialinių paslaugų planavimą įtraukti bandomąsias ar naujai reglamentuotas paslaugas, teigia, kad šioms paslaugoms nėra poreikio, taip pat ir lėšų savivaldybės biudžete.					
4.13.	Savivaldybės taiko mažai motyvacinių priemonių siekdamas aktyvinti NVO. Įtraukimas paprastai būna formalus ir apsiriboja skelbiamais konkursais paslaugoms teikti.					
4.14.	Nestacionarių paslaugų teikimo atvejais NVO ir globos institucijos yra traktuojamos kaip savivaldybės biudžetinių įstaigų konkurentės.					
4.15.	Nėra bendradarbiavimo tarp savivaldybės ir socialinės globos įstaigų, nors pastarosios tenkina savivaldybių poreikius.					

Galite pakomentuoti

5. Ekspertinių NVO dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas
Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
5.1.	NVO sektorius siekė inicijuoti pertvarką jau prieš dešimtį metų, bet valdžia dar nebuvo pribrendusi.					
5.2.	NVO yra institucinės globos pertvarkos idėjos „vėliavnešiai“, tačiau ilgainiui matomas NVO įsitraukimo ir iniciatyvumo mažėjimas.					
5.3.	NVO ekspertai buvo įtraukti į bendruomeninių paslaugų metodikų, kuriomis remiantis teikiamos bandomosios bendruomeninės paslaugos, kūrimą.					
5.4.	NVO nėra linkusios prisiimti atsakomybės už pertvarkos planavimo pradžioje priimtus sprendimus (pvz., Socialinio darbo taryba pertvarkos planavimo pradžioje pristatė grupinio gyvenimo namų alternatyvą, kuriai buvo pritarta, tačiau atėjus grupinio gyvenimo namų statyboms, po 5 metų nebėra organizacijų, norinčių ginti šią poziciją, dėl kurios buvo nuspręsta pertvarkos planavimo pradžioje).					
5.5.	NVO pertvarkos kontekstą išnaudoja kaip išteklių papildomiems projektams įgyvendinti, galimybę dalyvauti konkursuose organizuoti mokymus, vertinti pertvarką, rengti ataskaitas ir pan.					
5.6.	NVO kritiką išsako garsiai, o palaikymą – retai ir tyliai.					
5.7.	NVO pertvarkos procese dalyvauja turėdamos skirtingų tikslų: pvz., organizacijos narių šeimos situacija, noras stiprinti organizacijos politinę įtaką arba užsidirbti. Todėl nėra bendros veiklos krypties.					
5.8.	NVO matydamos netinkamą lėšų naudojimą jaučiasi nusivylusios ir bejėgės.					
5.9.	NVO yra linkusios kritikuoti pertvarkos procesus, tačiau į pasiūlymų pateikimą įsitraukia vangiai.					

Galite pakomentuoti

6. NVO paslaugų teikėjų dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
6.1.	NVO sektorius pertvarkoje dalyvauja kaip paslaugų teikėjas, tačiau vangiai įsitraukia į mokymų organizavimą, dalijimasi gerąja patirtimi, visuomenės nuomonės keitimu.					
6.2.	NVO paslaugų teikėjos pertvarkos kontekstą išnaudoja savo išgyvenimui (jau ir taip teikiamoms paslaugoms teikti), o ne idėjai palaikyti ir bendradarbiauti siekiant bendro tikslo.					
6.3.	NVO paslaugų teikėjos nėra motyvuotos išbandyti naujus paslaugų teikimo metodus, paslaugas jos teikia remdamosi ilgamete paslaugų teikimo patirtimi.					
6.4.	NVO yra linkusios „gyventi“ projektais, todėl jos neina kartu tartis į savivaldybes ir derėtis dėl paslaugų pirkimo ir bandomųjų paslaugų tęstinumo.					
6.5.	NVO savivaldybėse yra nugalintos. Nėra savivaldybių intereso jas stiprinti, paversti lygiaverčiais partneriais.					
6.6.	NVO paslaugų teikėjos patiria baimę dėl savo veiklos ar tikslų atstovavimo, jos jaučiasi nesaugiai ir mano, kad, nesutapusi su nuomonėmis, projektinio finansavimo iš savivaldybių nebus skiriama.					
6.7.	NVO paslaugų teikėjos nėra linkusios dirbti su sudėtingais klientais.					
6.8.	Dedama nemažai pastangų įtraukti NVO į pertvarkos procesus – pritaikomi pirkimo dokumentai, teikiami prioriteti NVO veiklai, tačiau nusiviliama jų nepakankamu aktyvumu ir gebėjimais.					
6.9.	Nėra bendradarbiavimo tarp skirtinguose sektoriuose dirbančių NVO, todėl į (pvz., senjorų ar gamtininkų) veiklas neįsileidžiami žmonės su negalia.					

Galite pakomentuoti _____

7. Tarpsektorinio NVO vaidmens vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
7.1.	Tarp nevyriausybinių organizacijų trūksta bendradarbiavimo. Institucinės globos pertvarkos atvejis parodė, kad samdomi NVO ekspertai dažnai nesusitaria dėl paslaugų metodikų kūrimo, todėl nepriimami bendri sutarimai, kaip konkreti paslauga turėtų būti organizuojama ir teikiama.					
7.2.	Tarp nevyriausybinių organizacijų egzistuoja stipri konkurencija. Dažnu atveju NVO išsiskiria konkrečia paslauga ar sritimi, kuriose jos jaučiasi stiprios, todėl nėra linkusios dalytis savo patirtimi, kompetencijomis, jos yra linkusios užurpuoti konkrečią sritį.					
7.3.	NVO pertvarkos procese figūruoja ne kaip stebėtojai, iš jų tikimasi tik „pritarėjo“ vaidmens.					
7.4.	SADM suvokia NVO kaip vienalytį partnerį, nors jos yra skirtingos, susiskaldžiusios, vadovaujasi skirtingais požiūriais. Jų unikalumas ir universalumas nepanaudojamas, o tik jų veiklos aspektai, patogesni ministerijai.					
7.5.	NVO į tarpsektorinio bendradarbiavimo veiklas įsitraukia selektyviai (kai joms įdomu, patogiu, naudinga). Nuosekliai įsitraukti esamomis sąlygomis jos neturi motyvacijos.					
7.6.	Pertvarkos tema yra labai plati, apima daug sričių, suinteresuotų šalių ir dažnai susitikimuose nukrypstama į kitus skaudulius.					

Galite pakomentuoti _____

8. Socialinės globos institucijų dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
8.1.	Dauguma socialinės globos institucijų nenori įgyvendinti institucinės globos pertvarkos. Grupinio gyvenimo namų steigimas daugiausia yra susijęs su SADM kaip steigėjo užduotimis ir direktyviais nurodymais pavaldžioms institucijoms steigti grupinio gyvenimo namus.					
8.2.	Socialinės globos namų vadovo nuostatos daro tiesioginę įtaką darbuotojų pasirengimui pertvarkai.					
8.3.	Pertvarkos atmetimo atveju globos institucijų darbuotojai yra naudojami kaip pasipriešinimo pertvarkai priemonė.					
8.4.	Pertvarkos priemonių įgyvendinimas keičia globos institucijų administracijų požiūrį. 2013 metais globos įstaigų vadovai pertvarką vertino kaip įstaigų likvidavimą. 2020 metais įstaigos, kurios jau įsitraukė į pertvarkos procesą ir teikia naujas paslaugas, mato teigiamus pokyčius ir lengviau bei aktyviau įsitraukia į pertvarką.					
8.5.	Globos įstaigų darbuotojai ir gyventojai yra asmenų grupė, kurią tiesiogiai paliečia pertvarkos įgyvendinimas. Darbuotojai nėra tikri dėl savo profesinės ateities, įstaigų gyventojai jaučia nerimą keisdami gyvenamąją vietą. Dėl šių priežasčių kai kurios įstaigos nėra aktyvios pertvarkos dalyvės.					
8.6.	Detalus socialinės globos paslaugų turinio reglamentavimas neskatina globos institucijų imtis pavienių iniciatyvų gerinti socialinių paslaugų turinį ir organizuoti tas veiklas, kurios nenurodomos Socialinių paslaugų kataloge.					

8.7.	Dalis socialinės globos namų institucinės globos pertvarką supranta kaip didelių institucijų išskaidymą į mažesnes.					
8.8.	Socialinės globos įstaigoms dalyvauti pertvarkoje sudarytos palankesnės sąlygos nei savivaldybėms ar NVO.					
8.9.	Grupinio gyvenimo namų įsigijimas ir laisvė išsirinkti gyvenamąjį namą suteikia vadovui atsakomybę lemti būsimų gyventojų gyvenimo viziją, paskatina administraciją į sprendimų priėmimą įtraukti konkrečius gyventojus, su kuriais sprendžiami kambario apstatymo, aplinkos puoselėjimo ir kiti būtiniai klausimai.					
8.10.	Darbuotojų motyvacija dalyvauti mokymuose rodo, kad po truputį keičiasi tiesiogiai dirbančių su žmonėmis darbuotojų nuomonė.					
8.11.	Grupinio gyvenimo namų atidarymo patirtys (juostelių kirpimas, mero, seniūno, gatvės pirmininkų kvietimai, šventės) yra institucinės kultūros „pernešimo“ pavyzdys.					
8.12.	Pirmuosiuose grupinio gyvenimo namuose apsigyveno „stipriausi“ gyventojai ir labiausiai motyvuoti darbuotojai, todėl manoma, kad ilgainiui į grupinio gyvenimo namus persikels vis „silpnesni“ gyventojai ir komandos.					
8.13.	Globos institucijos optimistiškai vertina tik vaikų integraciją ir perkėlimą, o ne suaugusiųjų ar pagyvenusių.					

Galite pakomentuoti _____

9. Žmonių su negalia dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas
Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“, 5 – „visiškai sutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
9.1.	Ribotos galimybės išgirsti globos institucijų gyventojų nuomonę. NVO dėl uždaros globos institucijų sistemos negali atstovauti jose gyvenantiems žmonėms su negalia.					
9.2.	Žmonių su negalia ir jų artimųjų informavimas apie naujas bandomąsias paslaugas yra viena iš silpnųjų pertvarkos grandžių.					
9.3.	Nėra mechanizmo, kuris leistų negalią turintiems žmonėms įvertinti naujų bendruomeninių paslaugų efektyvumą, pateikti siūlymus ir vertinimus.					
9.4.	Žmonės su negalia pertvarkos procese dalyvauja kaip paslaugų gavėjai, tačiau jie nėra įtraukiami į paslaugų politikos formavimą.					
9.5.	Globos namų gyventojams labai svarbios su jais dirbančių darbuotojų nuostatos, todėl tai turi labai didelę įtaką žmogaus su negalia apsisprendimui.					
9.6.	Pagyvenę grupinio gyvenimo namuose žmonės su negalia grįžti į dideles institucijas nebenori.					
9.7.	Individualių poreikių vertinimas leido išgirsti žmonių su negalia nuomonę, ji retai išsakoma ir išklausoma.					
9.8.	Žmonės su negalia turi savarankiškai nuspręsti, kur ir su kuo gyventi, tačiau, apsigyvenus grupinio gyvenimo namuose, asmenų grįžimas į instituciją yra ribojamas.					
9.9.	Neįgaliųjų įtraukimas suprantamas siaurai, tik per gyventojų tarybas, kurių sprendimai „neišėina“ už institucijų ribų.					
9.10.	Žmonių su negalia dalyvavimas pertvarkos procese pasireiškia tik tuomet, kai vykdoma gyventojų, tinkamų apsigyventi grupinio gyvenimo namuose, atranka.					

10. Teigiamų pertvarkos rezultatų vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
10.1.	Institucinė globos pertvarkos pradžia vykdyta bendradarbiavimo principu. Suburtos suinteresuotos šalys, dalytasi patirtimi, kviesti užsienio ekspertai.					
10.2.	Priimtas sprendimas dėl regioninių ekspertų veiklos atsiradimo padarė įtaką kokybiškiau vykdyti pertvarką.					
10.3.	Pertvarkos proceso metu išbandytos reikalingos paslaugos, būtinos pertvarkai įgyvendinti.					
10.4.	Parengtos bendruomeninių paslaugų teikimo metodikos.					
10.5.	Kinta visuomenės nuomonė. Prasideda diskursas po rezonansinių atvejų (Biržų, Žiežmarių atvejai).					
10.6.	Vykdomas tvarus bandomųjų paslaugų tęstinumas. Dalis paslaugų reglamentuotos teisės aktuose, rengiami bendruomeninių paslaugų aprašai.					
10.7.	Pertvarkos proceso metu įvertinti individualūs socialinės globos namų gyventojų poreikiai ir sudaryti individualūs planai.					
10.8.	Keičiasi požiūris į kitą tikslinę pertvarkos grupę, į asmenis, turinčius proto ir (ar) psichikos negalią, nuostatos.					
10.9.	Savivaldybėse kuriami grupinio gyvenimo namai negalią turintiems asmenims, randasi vis daugiau naujų paslaugų bendruomenėje.					

Galite pakomentuoti _____

11. Pertvarkos trukdžių vertinimas

Teiginius įvertinkite 5 balų skalėje, čia 1 reiškia „visiškai nesutinku“

Nr.	Ekspertų teiginiai	1	2	3	4	5
11.1.	Institucinėje globos pertvarkoje esti per daug „ekspertiškumo“ – visi žino, ką ir kaip reikia daryti, tačiau nuomonės skiriasi.					

11.2.	Nėra bendros vizijos, lygiavertės atsakomybės ir bendradarbiavimo tarp SADM, savivaldybių ir NVO.					
11.3.	Institucinė globos pertvarka suvokiama kaip atskirų dalyvių pavienės funkcijos, o ne bendro tikslo siekimas.					
11.4.	Be tarpsektorinio bendradarbiavimo iš esmės neįmanoma pasiekti pertvarkos tikslų, su apgyvendinimu susijusių paslaugų kūrimas tampa socialinės globos institucijų TIK gyventojų gyvenamosios vietos pakeitimu (transinstitucionalizacija), o ne integracija į bendruomenę.					
11.5.	Savivaldybės ir globos institucijos įtrauktos į regioninių planų rengimą neatsižvelgiant į globos namų administracijų neigiamas nuostatas dėl pertvarkos ir žmogaus teisių srities žinių stoka.					
11.6.	Tarpinstitucinė stebėsenos grupė yra labiau formali nei reali. Joje pristatomi jau priimti sprendimai, planuojami veiksmai, tačiau sprendimų priėmimas grupėje nevyksta.					
11.7.	Tarpinstitucinę stebėsenos grupę koordinuoja SADM, o ne grupė koordinuoja SADM, todėl lieka neaiškūs stebėsenos tikslai.					
11.8.	Tarpinstitucinė stebėsenos grupė yra nefunkcionuojanti, nes dauguma grupės dalyvių nevykdo savo funkcijų, nepareiškia nuomonės, nedalyvauja susitikimuose ir pan.					
11.9.	Tarpinstitucinės stebėsenos grupės nariai nėra tinkamai informuoti apie pertvarkos tikslus, priemonių rezultatus. Nesidomėdami papildomai, jie gali net neturėti pakankamai informacijos apie pertvarkos eigą.					
11.10.	Pertvarka turėjo būti įgyvendinama pirmiausiai investuojant į pertvarkos dalyvių požiūrio ir vertybinių nuostatų keitimą.					

11.11.	Pertvarkos planavimo, vertinimo procesai nesusieti tarpusavyje, nesiremia vienas kitu.					
11.12.	Sudarytos sąlygos globos institucijoms dalyvauti teikiant „minkštąsias“ paslaugas (pilotavime) didina riziką, kad šios paslaugos taps prieinamos tik institucijų gyventojams. Nors deklaruojamas paslaugų atvirumas, tačiau tokios priežastys kaip globos institucijų atokus išsidėstymas stipriai apriboja bendruomenės gyventojų galimybes naudotis paslaugomis.					
11.13.	Pertvarkoje dalyvaujančios ministerijos įgyvendina skirtingas priemones, projektus, tačiau tarpusavyje nėra bendradarbiaujama, nerengiama pasitarimų, įvairių sektorių paslaugos nederinamos (pvz., trijų ministrų (SAM, ŠMSM, SADM), pasirašytas pagalbos vaikams, turintiems autizmo spektro ar kitą sutrikimą, ir jų šeimoms planas, kuriame skirtingos ministerijos įgyvendina pavienes priemones, tačiau nėra bendradarbiavimo kultūros, todėl viena ministerija nežino, ką veikia kita).					
11.14.	Nesuvokiama tarpsektorinė atsakomybė. Institucijoms pertvarka kartais yra proga permesti nepatogią atsakomybę. Pvz., vienos ministerijos (SAM) pacientai ilgainiui tampa SADM klientais.					
11.15.	Į pertvarkos procesus yra įsitraukiama tiek, kiek įtraukia konkreti projekto veikla. Pvz., pertvarkos ekspertai nežino konkretaus teisinio reguliavimo, jį supranta kaip SADM atsakomybę, nors eksperto pareigybė suponuoja visapusišką temos išmanymą.					
11.16.	Visuomenėje vis dar baiminamasi, kad asmuo su proto ar psichikos negalia yra pavojingas sau, aplinkiniams ir visuomenei.					
11.17.	Nekokybiškas pertvarkos koordinavimas, procesų vadyba, nėra (įsi) vertinimo.					

11.18.	Nėra bendro ir nuoseklaus sutarimo, kokias bendruomenines paslaugas reikia plėtoti.					
11.19.	Nevykdomas bandomųjų paslaugų vertinimas ir analizė, kurių pagrindu turėtų būti rengiamos paslaugų tobulinimo rekomendacijos.					
11.20.	Nekoordinuoti mokymų ir paslaugų diegimo veiksmai, pvz., iš pradžių persikeliama į grupinio gyvenimo namus, o tik vėliau vykdomas kvalifikacijos tobulinimas.					
11.21.	Socialinio darbo specialistų mokymai įsigijami viešųjų pirkimų būdu pagal pigiausios kainos kriterijų, nėra mokymų vertinimo mechanizmo, todėl vedami nekokybiški mokymai.					
11.22.	Paslaugų „norminimas“ (reglamentavimas, standartizavimas) neatitinka individualios šeimos ar žmogaus su negalia situacijos.					

Galite pakomentuoti _____



Ekspertų apklausa

„INSTITUCINĖS GLOBOS PERTVARKOS VERTINIMAS EKSPERTŲ POŽIŪRIU“

Trečiasis tyrimo etapas

Gerbiami ekspertai,

Dėkoju Jums už skirtą laiką ir dalyvavimą pirmajame ir antrajame tyrimo etape, kuriame pasidalijote savo nuomone, vertinimu ir patirtimi, taip pat susipažinote su kitų ekspertų nuomonėmis ir jas įvertinote.

Jūs gavote trečiąją tyrimo anketą, kurioje pateikiami tyrimo rezultatai – įvertinti ir visų tyrimo ekspertų apibendrinti teiginiai, apskaičiuojant jų reikšmingumo indeksą. Kviečiu su jais susipažinti ir, esant poreikiui, pakomentuoti.

Dar kartą nuoširdžiai dėkoju už bendradarbiavimą,

Jūsų nuomonė labai svarbi,

Tyrėja Rasa Genienė

Vilniaus universitetas

Svarbu! Pertvarka šioje anketoje yra institucinės globos pertvarkos, deinstitutionalizacijos, perėjimo, bendruomeninių paslaugų plėtros sinonimas.

Nr.	<i>Išoriniai pertvarkos veiksniai</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	Socialinės globos finansavimas (dotacijos) užprogramuoja būdą asmenį apgyvendinti institucijoje, nes tai tampa nemokama alternatyva ir problemos sprendimo būdas savivaldybei.	4,2
2.	Pertvarkai įgyvendinti trūksta politinės lyderystės. SADM vykdo valstybės socialinės apsaugos politiką, tačiau pati SADM politikos lygmeniu (dalyvaudama susitikimuose Vyriausybėje, Seime, Seimo komitetų posėdžiuose) turi nuolat įrodinėti institucinės globos pertvarkos poreikį.	3,9
3.	Institucinės globos pertvarka turėtų turėti konkretų politiko veidą (asmenybę), kuris būtų lyderis šia tema ir nebijotų viešai ir atvirai kalbėti apie pertvarką.	3,8
4.	Pertvarkos įgyvendinimas daliai politikų yra trukdis įgyvendinti politinę karjerą. Globos institucijų gyventojų, darbuotojų ir jų artimųjų balsai rinkimuose gali turėti lemiamą poveikį politikui patekti į Seimą. Disponuoti rinkėjų balsais didelėje institucijoje yra lengviau nei išskaidytoje.	3,6
5.	SADM politinė vadovybė nejaučia palaikymo vykdydama pertvarką, todėl priimami sprendimai ir veiklos vykdomos nedrąsiai, dažnai iš gynybinės pozicijos.	3,5

Nr.	<i>SADM stipriųjų savybių vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	Už institucinės globos pertvarkos įgyvendinimą atsakingos trys ministerijos (SADM, Švietimo, mokslo ir sporto bei Sveikatos apsaugos), tačiau vienintelė SADM tapatina save su pertvarkos įgyvendinimu.	4,7
2.	SADM yra pertvarkos iniciatorė ir organizatorė.	4,5
3.	SADM darbuotojai noriai konsultuoja paslaugų teikėjus dėl bendruomeninių paslaugų įgyvendinimo.	4,1
4.	SADM įgyvendina pertvarkos veiksmus atsižvelgdama į JTO neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatas.	3,9
5.	SADM darbuotojai tiki tuo, ką daro, todėl institucinės globos pertvarkos procesų neturėtų paveikti politinės valdžios pasikeitimas.	3,5
6.	Institucinės globos pertvarkos planai įgyvendinami atsižvelgiant į konkrečius socialinės globos institucijose gyvenančių žmonių poreikius.	3,5

7.	SADM priimtas memorandumas dėl institucinės globos apimčių mažinimo yra tinkamas pertvarkos įgyvendinimo pavyzdys politinių sprendimų lygmeniu.	3,4
8.	SADM tinkamai koordinuoja priemones, skirtas visuomenės nuostatų kaitai.	2,9

Nr.	<i>SADM silpnųjų savybių vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	SADM žmogiškųjų išteklių stoka stabdo teisėkūros procesus, reikalingus pertvarkai įgyvendinti. Savo ruožtu tai sudaro galimybę nesuinteresuotoms savivaldybėms papildomai delsti pačioms.	4,2
2.	Biurokratinio mechanizmo veikimo ypatumai SADM stabdo pertvarkos vykdymą laiku.	4,1
3.	SADM yra jautri NVO sektoriaus kritikai, todėl tai lemia blaškymąsi priimti konkrečius sprendimus.	4
4.	SADM nevykdo proceso stebėsenos, todėl sunku vertinti pasiektų rezultatų atitiktį išsikeltiems tikslams.	3,7
5.	SADM skiria nepakankamai dėmesio bendruomeninių paslaugų kaštų analizei ir ilgalaikiam planavimui.	3,6
6.	Lyderystė SADM suvokiama ne kaip socialinės politikos formavimas, o tik kaip priemonių įgyvendinimas.	3,5
7.	Pertvarka įgyvendinama už ES lėšas, todėl bijoma kelti ambicingus tikslus, už kuriuos gali nepavykti atsiskaityti.	3,5
8.	Už atskirų pertvarkos priemonių įgyvendinimą yra atsakingi skirtingi SADM struktūriniai padaliniai ir pavaldžios institucijos, todėl tai lemia nekoordinuotą pertvarkos įgyvendinimą.	3,4
9.	SADM neteikia grįžtamojo ryšio NVO pasiūlymams, dėl to NVO nežino, ar į pasiūlymus bus atsižvelgta.	3,4
10.	Pertvarkos planuose ignoruojami šiuo metu bendruomenėje (pvz., šeimose) gyvenančių negalią turinčių asmenų poreikiai, todėl didėja eilės į stacionarias globos įstaigas.	3,3
11.	Dabartinė paslaugų reglamentavimo tvarka, taikoma institucijoms, teoriškai taikoma ir SADM pavaldiems grupinio gyvenimo namams, tačiau tai neskatina klientų savarankiškumo arba ieškoma ne visada teisiškai teisingų būdų apeiti esamą sistemą.	3

Nr.	<i>Savivaldybių dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	Savivaldybės nėra linkusios į socialinių paslaugų planavimą įtraukti bandomąsias ar naujai reglamentuotas paslaugas, teigiama, kad nėra šių paslaugų poreikio, taip pat ir lėšų savivaldybės biudžete.	4,6
2.	Nėra mechanizmo, įtraukiančio visas savivaldybes dalyvauti kuriant bendruomeninių paslaugų infrastruktūrą. Savivaldybei atsisakius dalyvauti pertvarkos procesuose, infrastruktūrą toje savivaldybėje kuria SADM pavaldžios globos įstaigos.	4,4
3.	Institucinės globos pertvarkos iniciatorės turėtų būti savivaldybės, kad jų gyventojai nepatektų į stacionarias globos institucijas. Tačiau dabar SADM pavaldžios institucijos kuria grupinio gyvenimo namus tam, kad sugrąžintų savivaldybių gyventojus į bendruomenes, kurių gyventojai jie yra.	4,3
4.	Savivaldybių požiūriu, institucinėje globoje gyvenantys žmonės priklauso „ministerijai“ ar „valstybei“, pamirštama, kad jie atkeliavo iš konkrečios savivaldybės ir bendruomenės.	4,3
5.	Žmonės su negalia įtraukiant į savivaldybės projektinį finansavimą kaip prioritetą, nevyriausybiniams organizacijoms atsiranda paskata jiems teikti užimtumo paslaugas bendruomenėje.	4,1
6.	Ydinga socialinių paslaugų finansavimo schema skatina savivaldybes negalią turinčio asmens situaciją spręsti renkantis finansiškai palankesnę strategiją.	4,1
7.	Savivaldybės kelia nepagrįstų lūkesčių NVO sektoriui, kad teiktų paslaugas gerai, pigiai, nepriklausydamos nuo finansavimo iš valstybės ar savivaldybių biudžeto.	4
8.	Savivaldybės taiko mažai motyvacinių priemonių aktyvinti NVO. Įtraukimas paprastai būna formalus ir apsiriboja skelbiamais konkursais paslaugoms teikti.	4
9.	Į institucinės globos pertvarką aktyviau įsitraukia tik pavienės savivaldybės ir tai dažniausiai susiję su vadovo asmenybe (pvz., psichikos sveikatos raštingumu, jaunu amžiumi).	3,9
10.	Pastebimos pavienių savivaldybių iniciatyvos vaikus su negalia apgyvendinti kartu su vaikais be negalios	3,9

	(bendruomeniniuose vaikų globos namuose).	
11.	Savivaldybių iniciatyvą dalyvauti pertvarkos procesuose lemia finansavimas iš valstybės biudžeto ir konkretūs skaičiavimai.	3,8
12.	Nėra savivaldybės ir socialinės globos įstaigų, nors pastarosios tenkina savivaldybių poreikius, bendradarbiavimo.	3,8
13.	Savivaldybės iš SADM stokoja aiškumo, planų ir jiems skiriamų finansų.	3,7
14.	Nestacionarių paslaugų teikimo atvejais NVO ir globos institucijos yra traktuojamos kaip savivaldybės biudžetinių įstaigų konkurentės.	3,7
15.	Savivaldos savarankiškumas sudaro sąlygas savireguliacijai, nepaisant tarptautinių teisės aktų ir strateginių krypčių.	3,6

<i>Nr.</i>	<i>Ekspertinių NVO dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	NVO ekspertai buvo įtraukti į bendruomeninių paslaugų metodikų, kuriomis remiantis teikiamos bandomosios bendruomeninės paslaugos, kūrimą.	4,5
2.	NVO kritiką išsako garsiai, o palaikymą – retai ir tyliai.	4,2
3.	NVO pertvarkos kontekstą panaudoja kaip išteklių papildomiems projektams įgyvendinti, galimybę dalyvauti konkursuose organizuoti mokymus, vertinti pertvarką, rengti ataskaitas ir pan.	4,1
4.	NVO nėra linkusios prisiimti atsakomybės už pertvarkos planavimo pradžioje priimtus sprendimus (pvz., Socialinio darbo taryba pertvarkos planavimo pradžioje pristatė grupinio gyvenimo namų alternatyvą, kuriai buvo pritarta, tačiau, prasidėjus grupinio gyvenimo namų statyboms, po 5 metų nebėra organizacijų, norinčių ginti šią poziciją, dėl kurios buvo nuspręsta pertvarkos planavimo pradžioje).	3,9
5.	NVO pertvarkos procese dalyvauja turėdamos skirtingų tikslų: pvz., organizacijos narių šeimos situacija, noras stiprinti organizacijos politinę įtaką arba užsidirbti, todėl nėra bendros veiklos krypties.	3,9
6.	NVO yra linkusios kritikuoti pertvarkos procesus, tačiau į pasiūlymų pateikimą įsitraukia vangiai.	3,8

7.	NVO sektorius siekė inicijuoti pertvarką jau prieš dešimtį metų, bet valdžia dar nebuvo pribrendusi.	3,6
8.	NVO jaučiasi nusivylusios ir bejėgės matydamos netinkamą lėšų naudojimą.	3,3
9.	NVO yra institucinės globos pertvarkos idėjos „vėliavnešiai“, tačiau ilginiui matomas NVO įsitraukimo ir iniciatyvumo mažėjimas.	3,3

Nr.	<i>NVO paslaugų teikėjų dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	Nėra bendradarbiavimo tarp skirtinguose sektoriuose dirbančių NVO, todėl į (pvz., senjorų ar gamtininkų) veiklas neįsileidžiami žmonės su negalia.	4,3
2.	NVO savivaldybėse yra nugalintos. Nėra savivaldybių intereso jas stiprinti, paversti lygiaverčiais partneriais.	3,8
3.	Dedama nemažai pastangų įtraukti NVO į pertvarkos procesus – pritaikomi pirkimo dokumentai, teikiami prioritetai NVO veiklai, tačiau nusiviliama jų nepakankamu aktyvumu ir gebėjimais.	3,7
4.	NVO paslaugų teikėjos pertvarkos kontekstą išnaudoja savo išgyvenimui (jau ir taip teikiamoms paslaugoms teikti), o ne idėjai palaikyti ir bendradarbiauti siekiant bendro tikslo.	3,6
5.	NVO sektorius pertvarkoje dalyvauja kaip paslaugų teikėjas, tačiau vangiai įsitraukia į mokymų organizavimą, dalijimąsi gerąja patirtimi, visuomenės nuomonės keitimą.	3,5
6.	NVO paslaugų teikėjos nėra motyvuotos išbandyti naujus paslaugų teikimo metodus, paslaugas jos teikia remdamosi ilgamete paslaugų teikimo patirtimi.	3,5
7.	NVO yra linkusios „gyventi“ projektais, todėl jos neina kartu tartis į savivaldybes ir derėtis dėl paslaugų pirkimo ir bandomųjų paslaugų tęstinumo.	3,5
8.	NVO paslaugų teikėjos nėra linkusios dirbti su sudėtingais klientais.	3,5
9.	NVO paslaugų teikėjos patiria baimę dėl savo veiklos ar tikslų atstovavimo, jos jaučiasi nesaugiai ir mano, kad, nesutapus nuomonėms, projektinis finansavimas iš savivaldybių nebus skiriamas.	3,5

Nr.	<i>Tarpsektorinio NVO vaidmens vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
------------	--	-----------------------

10.	Pertvarkos tema yra labai plati, apima daug sričių, suinteresuotų šalių ir dažnai susitikimuose nukrypstama į kitus skaudulius.	4
11.	Tarp nevyriausybinių organizacijų yra stipri konkurencija. Dažnai NVO išsiskiria konkrečia paslauga ar sritimi, kuriose jos jaučiasi stiprios, todėl nėra linkusios dalytis savo patirtimi, kompetencijomis, jos yra linkusios uzurpuoti konkrečią sritį.	3,9
12.	Tarp nevyriausybinių organizacijų trūksta bendradarbiavimo. Institucinės globos pertvarkos atvejis parodė, kad samdomi NVO ekspertai dažnai nesusitaria dėl paslaugų metodikų kūrimo, todėl nepriimami bendri sutarimai, kaip konkreti paslauga turėtų būti organizuojama ir teikiama.	3,9
13.	NVO į tarpsektorinio bendradarbiavimo veiklas įsitraukia selektyviai (kai joms įdomu, patogiu, naudinga). Nuosekliam įsitraukimui esamomis sąlygomis jos neturi motyvacijos.	3,9
14.	SADM suvokia NVO kaip vienalytį partnerį, nors jos yra skirtingos, susiskaldžiusios, vadovaujasi skirtingais požiūriais. Jų unikalumas ir universalumas nepanaudojamas, o tik jų veiklos aspektai, patogesni ministerijai.	3,3
15.	NVO pertvarkos procese figūruoja ne kaip stebėtojos, iš jų tikimasi tik „pritarėjo“ vaidmens.	2,9

Nr.	<i>Globos institucijų dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	Dalis socialinės globos namų institucinės globos pertvarką supranta kaip didelių institucijų išskaidymą į mažesnes.	4,5
2.	Socialinės globos namų vadovo nuostatos daro tiesioginę įtaką darbuotojų pasirengimui pertvarkai.	4,5
3.	Pertvarkos priemonių įgyvendinimas keičia globos institucijų administracijų požiūrį. 2013 metais globos įstaigų vadovai pertvarką vertino kaip įstaigų likvidavimą. 2020 metais įstaigos, kurios jau įsitraukė į pertvarkos procesą ir teikia naujas paslaugas, mato teigiamus pokyčius ir lengviau bei aktyviau įsitraukia į pertvarką.	4,3
4.	Detalus socialinės globos paslaugų turinio reglamentavimas neskatina globos institucijų imtis pavienių iniciatyvų gerinti socialinių paslaugų turinį ir	4,2

	organizuoti tas veiklas, kurios nenurodomos Socialinių paslaugų kataloge.	
5.	Globos įstaigų darbuotojai ir gyventojai yra asmenų grupė, kurią tiesiogiai paliečia pertvarkos įgyvendinimas. Darbuotojai nėra tikri dėl savo profesinės ateities, įstaigų gyventojai jaučia nerimą keisdami gyvenamąją vietą. Dėl šių priežasčių kai kurios įstaigos nėra aktyvios pertvarkos dalyvės.	4,1
6.	Grupinio gyvenimo namų įsigijimas ir laisvė išsirinkti gyvenamąjį namą suteikia vadovui atsakomybę lemti būsimų gyventojų gyvenimo viziją, paskatina administraciją į sprendimų priėmimą įtraukti konkrečius gyventojus, su kuriais sprendžiami kambario apstatymo, aplinkos puoselėjimo ir kiti buitiniai klausimai.	4,1
7.	Dauguma socialinės globos institucijų nenori įgyvendinti institucinės globos pertvarkos. Grupinio gyvenimo namų steigimas daugiausia yra susijęs su SADM kaip steigėjos užduotimis ir direktyviais nurodymais pavaldžioms institucijoms steigti grupinio gyvenimo namus.	4
8.	Darbuotojų motyvacija dalyvauti mokymuose rodo, kad po truputį keičiasi tiesiogiai dirbančių su žmonėmis darbuotojų nuomonė.	3,9
9.	Grupinio gyvenimo namų atidarymo patirtys (juostelių kirpimas, mero, seniūno, gatvės pirmininkų kvietimai, šventės) yra institucinės kultūros „pernešimo“ pavyzdys.	3,9
10.	Pertvarkos atmetimo atveju globos institucijų darbuotojai yra naudojami kaip pasipriešinimo pertvarkai priemonė.	3,8
11.	Pirmuosiuose grupinio gyvenimo namuose apsigyveno „stipriausi“ gyventojai ir labiausiai motyvuoti darbuotojai, todėl manoma, kad ilgainiui į grupinio gyvenimo namus persikels vis „silpnesni“ gyventojai ir komandos.	3,4
12.	Socialinės globos įstaigoms dalyvauti pertvarkoje sudarytos palankesnės sąlygos nei savivaldybėms ar NVO.	3,1
13.	Globos institucijos optimistiškai vertina tik vaikų integraciją ir perkėlimą, o ne suaugusiųjų ar pagyvenusių.	3,1

Nr.	<i>Žmonių su negalia dalyvavimo pertvarkos procese vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	Globos namų gyventojams labai svarbios su jais dirbančių darbuotojų nuostatos, todėl tai turi labai didelę įtaką žmogaus su negalia apsisprendimui.	4,4
2.	Neįgaliųjų įtraukimas suprantamas siaurai, tik per gyventojų tarybas, kurių sprendimai „neišeina“ už institucijų ribų.	4,2
3.	Žmonės su negalia pertvarkos procese dalyvauja kaip paslaugų gavėjai, tačiau jie nėra įtraukiami į paslaugų politikos formavimą.	4,1
4.	Pagyvenę grupinio gyvenimo namuose žmonės su negalia grįžti į dideles institucijas nebenori.	4,1
5.	Nėra mechanizmo, kuris leistų negalią turintiems žmonėms įvertinti naujų bendruomeninių paslaugų efektyvumą, pateikti siūlymus ir vertinimus.	4
6.	Ribotos galimybės išgirsti globos institucijų gyventojų nuomonę. NVO dėl uždaros globos institucijų sistemos negali atstovauti jose gyvenantiems žmonėms su negalia.	3,9
7.	Žmonių su negalia ir jų artimųjų informavimas apie naujas bandomąsias paslaugas yra viena iš silpnųjų pertvarkos grandžių.	3,8
8.	Individualių poreikių vertinimas leido išgirsti žmonių su negalia nuomonę, ji retai išsakoma ir išklausoma.	3,7
9.	Žmonės su negalia dalyvauja pertvarkoje tik tada, kai vykdoma gyventojų, tinkamų apsigyventi grupinio gyvenimo namuose, atranka.	3,7
10.	Žmonės su negalia turi savarankiškai nuspręsti, kur ir su kuo gyventi, tačiau, apsigyvenus grupinio gyvenimo namuose, asmenų grįžimas į instituciją yra ribojamas.	3,3
<i>Nr.</i>	<i>Pertvarkos procesų trukdžių vertinimas</i>	<i>Reikšmė</i>
1.	Visuomenėje vis dar baiminamasi, kad asmuo su proto ar psichikos negalia yra pavojingas sau, aplinkiniams ir visuomenei.	4,3
2.	Nesuvokiama tarpsektorinė atsakomybė. Institucijoms pertvarka kartais yra proga permesti nepatogią atsakomybę. Pvz., vienos ministerijos (SAM) pacientai ilgainiui tampa SADM klientais.	4,3
3.	Pertvarkoje dalyvaujančios ministerijos įgyvendina skirtingas priemones, projektus, tačiau tarpusavyje nebendradarbiaujama, nerengiama pasitarimų, įvairių sektorių paslaugos nederinamos	4,3

	(pvz., trijų ministrų (SAM, ŠMSM, SADM) pasirašytas pagalbos vaikams, turintiems autizmo spektro ar kitą sutrikimą, ir jų šeimoms planas, kuriame skirtingos ministerijos įgyvendina pavienes priemones, tačiau nesant bendradarbiavimo kultūros, todėl viena ministerija nežino, ką veikia kita).	
4.	Nėra bendros vizijos, lygiavertės atsakomybės ir bendradarbiavimo tarp SADM, savivaldybių ir NVO. Institucinės globos pertvarka suvokiama kaip atskirų dalyvių pavienės funkcijos, o ne bendro tikslo siekimas.	4,1
5.	Institucinėje globos pertvarkoje esti per daug „ekspertiškumo“ – visi žino, ką ir kaip reikia daryti, tačiau nuomonės tarpusavyje prasilenkia.	4,1
6.	Tarpinstitucinę stebėsenos grupę koordinuoja SADM, o ne grupę koordinuoja SADM, todėl lieka neaiškūs stebėsenos tikslai.	4
7.	Socialinio darbo specialistų mokymai išgyjami viešųjų pirkimų būdu pagal pigiausios kainos kriterijų, nėra mokymų vertinimo mechanizmo, todėl vedami nekokybiški mokymai.	3,9
8.	Tarpinstitucinė stebėsenos grupė yra labiau formali nei reali. Joje pristatomi jau priimti sprendimai, planuojami veiksmai, tačiau sprendimų grupė nepriima.	3,9
9.	Be tarpsektorinio bendradarbiavimo iš esmės neįmanoma pasiekti pertvarkos tikslų, su apgyvendinimu susijusių paslaugų kūrimas tampa socialinės globos institucijų TIK gyventojų gyvenamosios vietos pakeitimu (transinstitucionalizacija), o ne integracija į bendruomenę.	3,9
10.	avivaldybės ir globos institucijos ištrauktos į regioninių planų rengimą neatsižvelgiant į globos namų administracijų neigiamas nuostatas dėl pertvarkos ir žmogaus teisių srities žinių stoką.	3,8
11.	Tarpinstitucinė stebėsenos grupė yra nefunkcionuojanti, nes dauguma grupės dalyvių nevykdo savo funkcijų, nepareiškia nuomonės, nedalyvauja susitikimuose ir pan.	3,7
12.	Nevykdomi bandomųjų paslaugų vertinimai ir analizė, kurių pagrindu turėtų būti rengiamos paslaugų tobulinimo rekomendacijos.	3,7

13.	Į pertvarkos procesus yra įsitraukiama tiek, kiek įtraukia konkrečios projekto veiklos. Pvz., pertvarkos ekspertai nežino konkretaus teisinio reguliavimo, jį supranta kaip SADM atsakomybę, nors eksperto pareigybė suponuoja visapusišką temos išmanymą.	3,6
14.	Nekoordinuoti mokymų ir paslaugų diegimo veiksmai, pvz., iš pradžių persikeliami į grupinio gyvenimo namus, o tik vėliau vykdomas kvalifikacijos kėlimas.	3,7
15.	Sudarytos sąlygos globos institucijoms dalyvauti teikiant „minkštąsias“ paslaugas (pilotavime) didina riziką, kad šios paslaugos taps prieinamos tik institucijų gyventojams.	3,6
16.	Paslaugų „norminimas“ (reglamentavimas, standartizavimas) neatitinka individualios šeimos ar žmogaus su negalia situacijos.	3,6
17.	Pertvarkos planavimo, vertinimo procesai nesusieti tarpusavyje, nesiremia vienas kitu.	3,5
18.	Pertvarka turėjo būti įgyvendinama pirmiausiai investuojant į pertvarkos dalyvių požiūrio ir vertybinių nuostatų keitimą.	3,4
19.	Nekokybiškas pertvarkos koordinavimas, procesų vadyba, (įsi) vertinimo procesų nebuvimas.	3,3
20.	Nėra bendro ir nuoseklaus sutarimo, kokias bendruomenines paslaugas reikia plėtoti.	3,2
21.	Tarpinstitucinės stebėsenos grupės nariai nėra tinkamai informuoti apie pertvarkos tikslus, priemonių rezultatus. Nesidomėdami papildomai, jie gali net neturėti pakankamai informacijos apie pertvarkos eigą.	2,8

Institucionalizuotų darbo grupių protokolų analizė

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės protokolai:

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2015 m. kovo 4 d. posėdžio protokolas Nr. D5-34

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2015 m. gegužės 25 d. posėdžio protokolas Nr. D5-113

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2016 m. balandžio 11 d. posėdžio protokolas Nr. D5-139

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2016 m. liepos 19 d. posėdžio protokolas Nr. D5-255

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2016 m. spalio 27 d. posėdžio protokolas Nr. D5-356

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2017 m. birželio 8 d. posėdžio protokolas Nr. D5-179

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2018 m. vasario 22 d. posėdžio protokolas Nr. D5-72

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2018 m. birželio 25 d. posėdžio protokolas Nr. D5-239

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2018 m. gruodžio 4 d. posėdžio protokolas Nr. D5-446

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2019 m. liepos 16 d. posėdžio protokolas Nr. D5-308

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2019 m. lapkričio 20 d. posėdžio protokolas Nr. D5-505

Tarpinstitucinės stebėsenos grupės 2020 m. kovo 6 d. posėdžio protokolas Nr. D5-111

Neįgaliųjų reikalų tarybos protokolai:

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2017 m. kovo 31 d. posėdžio protokolas Nr. T-1

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2017 m. gegužės 29 d. posėdžio protokolas Nr. T-2

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2017 m. birželio 23 d. posėdžio protokolas Nr. T-3

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2017 m. rugsėjo 22 d. posėdžio protokolas Nr. T-4

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2017 m. lapkričio 3 d. posėdžio protokolas Nr. T-5

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2018 m. vasario 9 d. posėdžio protokolas Nr. T-1

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2018 m. kovo 13 d. posėdžio protokolas Nr. T-2

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2018 m. balandžio 12 d. posėdžio protokolas Nr. T-3

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2018 m. birželio 12 d. posėdžio protokolas Nr. T-4

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2018 m. rugsėjo 11 d. posėdžio protokolas Nr. T-5

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2018 m. spalio 19 d. posėdžio protokolas Nr. T-6

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2018 m. lapkričio 29 d. posėdžio protokolas Nr. T-7

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2019 m. kovo 29 d. posėdžio protokolas Nr. T-1

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2019 m. balandžio 26 d. posėdžio protokolas Nr. T-2

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2019 m. birželio 7 d. posėdžio protokolas Nr. T-3

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2019 m. rugsėjo 20 d. posėdžio protokolas Nr. T-4

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2020 m. sausio 2 d. posėdžio protokolas Nr. T-1

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2020 m. sausio 31 d. posėdžio protokolas Nr. T-2

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2020 m. kovo 31 d. posėdžio protokolas Nr. T-3

Neįgaliųjų reikalų tarybos 2020 m. gegužės 22 d. posėdžio protokolas Nr. T-4

Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisijos protokolai:

Komisijos 2019 m. liepos 11 d. posėdžio protokolas Nr. BR-77

Komisijos 2019 m. rugpjūčio 12 d. posėdžio protokolas Nr. BR-81

Komisijos 2019 m. rugsėjo 3 d. posėdžio protokolas Nr. BR-85

Komisijos 2019 m. rugsėjo 17 d. posėdžio protokolas Nr. BR-92

Komisijos 2019 m. rugsėjo 18 d. posėdžio protokolas Nr. BR-93

Komisijos 2019 m. spalio 9 d. posėdžio protokolas Nr. BR-95

Savivaldybių socialinių paslaugų planų analizė

Akmenės rajono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Akmenės rajono savivaldybės tarybos 2020 m. balandžio 14 d. sprendimu Nr. T1-46

Birštono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Birštono savivaldybės tarybos 2020 m. vasario 10 d. sprendimu Nr. TS-20

Elektrėnų savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Elektrėnų savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 27 d. sprendimu Nr. V.TS-61

Jonavos rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Jonavos rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 28 d. sprendimu Nr. 1TS-53

Joniškio rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Joniškio rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 28 d. sprendimu Nr. T-54

Jurbarko rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Jurbarko rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 28 d. sprendimu Nr. T2-95

Kaišiadorių rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Kaišiadorių rajono savivaldybės tarybos 2019 m. gegužės 30 d. sprendimu Nr. V17-124

Kalvarijos savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Kalvarijos savivaldybės tarybos 2019 m. gegužės 30 d. sprendimu Nr. T-82

Kauno miesto savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Kauno miesto savivaldybės tarybos 2019 m. gruodžio 17 d. sprendimu Nr. T-570

Kauno rajono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Kauno rajono savivaldybės tarybos 2020 m. vasario 27 d. sprendimu Nr. TS-*(įdėtas be numerio)*

Kazlų Rūdos savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Kazlų rūdos savivaldybės tarybos sprendimu TS-*(įdėtas be numerio)*

Kėdainių rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Kėdainių rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 29 d. sprendimu Nr. TS-34

Kelmės rajono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Kelmės rajono savivaldybės tarybos 2020 m. kovo 31 d. sprendimu Nr. T1-111

Marijampolės savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Marijampolės savivaldybės tarybos 2020 m. vasario 24 d. sprendimu Nr. 1-58

Mažeikių rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Mažeikių rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 29 d. sprendimu Nr. T1-73

Pagėgių savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Pagėgių savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 26 d. sprendimu Nr. T-51

Pakruojo rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Pakruojo rajono savivaldybės tarybos 2019 m. balandžio 30 d. sprendimu Nr. T-110

Plungės rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Plungės rajono savivaldybės tarybos 2019 m. balandžio 25 d. sprendimu Nr. T1-87

Prienų rajono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Prienų rajono savivaldybės tarybos 2020 m. sausio 30 d. sprendimu Nr. T3-24

Radviliškio rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Radviliškio rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 27 d. sprendimu Nr. T-1117

Raseinių rajono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Raseinių rajono savivaldybės tarybos 2020 m. sprendimu Nr. *(patalpintas be numerio)*

Rietavo savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Rietavo savivaldybės tarybos 2019 m. gegužės 16 d. sprendimu Nr. T1-48

Šakių rajono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Šakių rajono savivaldybės tarybos 2020 m. balandžio 24 d. sprendimu Nr. T-146

Šalčininkų rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Šalčininkų rajono savivaldybės tarybos 2019 m. gegužės 16 d. sprendimu Nr. T-58

Šiaulių miesto savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Šiaulių miesto savivaldybės tarybos 2020 m. kovo 5 d. sprendimu Nr. T-78

Šilalės rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Šilalės rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 28 d. sprendimu Nr. T1-78

Šilutės rajono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Šilutės rajono savivaldybės tarybos 2020 m. balandžio 23 d. sprendimu Nr. T1-332

Širvintų rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Širvintų rajono savivaldybės tarybos 2019 m. balandžio 26 d. sprendimu Nr. 1-19

Šiaulių rajono savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Šiaulių rajono savivaldybės tarybos 2020 m. kovo 31 d. sprendimu Nr. T1-69

Švenčionių rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Švenčionių rajono savivaldybės tarybos 2019 m. balandžio 30 d. sprendimu Nr. T-83

Tauragės rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Tauragės rajono savivaldybės tarybos 2019 m. liepos 31 d. sprendimu Nr. 1-256

Telšių rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Telšių rajono savivaldybės tarybos 2019 m. gegužės 30 d. sprendimu Nr. T1-167

Trakų rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Trakų rajono savivaldybės tarybos 2019 m. balandžio 25 d. sprendimu Nr. Nr. S1E-33

Ukmergės rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas Ukmergės rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 28 d. sprendimu Nr. 7-80

Vilniaus miesto savivaldybės 2020 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas
Vilniaus miesto savivaldybės tarybos 2020 m. gegužės 27 d. sprendimu Nr. 1-
550

Vilniaus rajono savivaldybės 2019 m. socialinių paslaugų planas, patvirtintas
Vilniaus rajono savivaldybės tarybos 2019 m. kovo 29 d. sprendimu Nr. T3-
84

Savivaldybių socialinių ir bendruomeninių paslaugų plėtros analizė

Tyrimo anketa

1. Savivaldybė
2. Socialinių paslaugų plano metai
3. Bendras savivaldybės gyventojų skaičius
4. Pensinio amžiaus asmenų skaičius
5. Suaugusių asmenų su negalia skaičius
6. Vaikų su negalia skaičius
7. Įvardytų socialinių paslaugų plano tikslai:
 - a. *Tapatūs Socialinių paslaugų įstatyme nurodytiems tikslams*
 - b. *Nurodomi socialinių paslaugų teikimo tikslai pagal tikslines grupes*
 - c. *Išskiriami pagal sprendžiamas problemas*
 - d. *Kita _____*
8. Įvardyti gyventojų socialinių paslaugų poreikius lemiantys veiksniai:
 - a. *Santykinis skurdas, nedarbas*
 - b. *Visuomenės senėjimas*
 - c. *Negalia*
 - d. *Socialinių įgūdžių stoka, negebėjimas tinkamai pasirūpinti vaikais*
 - e. *Psichotropinių medžiagų vartojimas, alkoholizmas*
 - f. *Benamystė*
 - g. *Smurtas*
 - h. *Kita _____*
9. Įvardytos prioritetingos grupės socialinėms paslaugoms teikti:
 - a. *Šeimos (taip pat ir socialinę riziką patiriančios)*
 - b. *Socialinę riziką patiriantys asmenys*
 - c. *Senyvo amžiaus asmenys*
 - d. *Suaugę asmenys su negalia*
 - e. *Vaikai su negalia*
 - f. *Be tėvų globos likę vaikai*
 - g. *Jaunuoliai, paliekantys institucinę globą*
 - h. *Kita _____*
10. Socialinių paslaugų kokybės vertinimas:
 - a. *Tema neanalizuojama*
 - b. *Atliekamas vidinis socialinių paslaugų kokybės vertinimas*
 - c. *Atliekamas išorinis socialinių paslaugų kokybės vertinimas*
11. Bendradarbiavimas su NVO:

- a. *Finansuojant projektus per savivaldybės programas*
 - b. *Perkant viešųjų pirkimų paslaugas*
 - c. *Sprendžiant individualias problemas*
 - d. *Kita _____*
12. Savivaldybėje veikiančių NVO, vienijančių psichosocialinę negalią turinčius asmenis ir jų šeimas, skaičius
 13. Savivaldybės iniciatyvos teikiant paslaugas vaikams ar suaugusiems vaikams su negalia ir jų šeimoms _____
 14. Dienos socialinės globos paslaugų poreikis (skaičius)
 15. Nepatenkintas dienos socialinės globos paslaugų poreikis (skaičius)
 16. Pagalbos į namus gavėjų skaičius
 17. Ilgalaikės socialinės globos gavėjų skaičius
 18. Laukiančių eilėje gauti ilgalaikės socialinės globos paslaugas asmenų skaičius (nepatenkintas poreikis) _____
 19. Grupinio gyvenimo namuose gyvenančių asmenų skaičius _____
 20. Savarankiško gyvenimo namuose gyvenančių asmenų skaičius _____
 21. Ar savivaldybėje teikiamos laikino atokvėpio paslaugos?
 - a. *Taip*
 - b. *Ne*
 22. Ar savivaldybėje teikiamos įdarbinimo su pagalba paslaugos?
 - a. *Taip*
 - b. *Ne*
 23. Ar savivaldybėje teikiamos apgyvendinimo apsaugotame būste paslaugos?
 - a. *Taip*
 - b. *Ne*
 24. Ar savivaldybėje teikiamos socialinių dirbtuvių paslaugos?
 - a. *Taip*
 - b. *Ne*
 25. Ar savivaldybėje teikiamos pagalbos priimant sprendimus paslaugos?
 - a. *Taip*
 - b. *Ne*
 26. Savivaldybėje planuojamų kurti apsaugotų būstų skaičius: _____
 27. Savivaldybėje planuojamų kurti GGN/SGN skaičius: _____
 28. Savivaldybėje planuojamų kurti dienos užimtumo/ socialinių dirbtuvių skaičius: _____
 29. Savivaldybės dalyvavimo institucinės globos pertvarkoje pristatymas
 - a. *Institucinės globos tema neaptariama*
 - b. *Savivaldybė teigia dalyvaujanti SADM programoje*
 - c. *Savivaldybė pateikia trumpą, fragmentišką aprašymą*
 - d. *Savivaldybė pristato aiškų ir nuoseklų pertvarkos planą*

e. Kita

30. Įvardyti žmonių su negalia socialinių paslaugų poreikiai:

a. Pagalba į namus

b. Dienos socialinė globa (bendrai)

c. Dienos socialinė globa asmens namuose

d. Dienos socialinė globa institucijoje

e. Ilgalaikė socialinė globa

f. Socialinių įgūdžių ugdymas, palaikymas ir atkūrimas

g. Dienos užimtumas

h. Transporto organizavimas

i. Kita _____

31. SSGG analizė: stiprybės

a. Nuolat keliama darbuotojų kvalifikacija

b. Teikiama piniginė socialinė parama

c. Plečiamas socialinių paslaugų tinklas

d. Siekiama teikiamų paslaugų kokybės

e. Aplinkos pritaikymas žmonių su negalia poreikiams

f. Techninės pagalbos priemonių skyrimas

g. Paslaugų teikimas asmens namuose

h. Platus žmones su negalia vienijančių organizacijų tinklas

i. Išplėtotos pavežėjimo paslaugos

j. Sumažėjęs stacionarių paslaugų poreikis

k. Kita

32. SSGG analizė: silpnybės

a. Aukštas žmonių su negalia nedarbo lygis

b. Pasyvus bendruomenių dalyvavimas teikiant viešąsias paslaugas

c. Informacijos ir konsultacijų įvairiais socialiniais klausimais trūkumas

d. Savanorystės trūkumas

e. Neišplėtotas bendruomeninių paslaugų tinklas

f. Socialinių paslaugų organizacijų susitelkimas mieste ir jų trūkumas kaimiškose vietovėse

g. Darbuotojų patiriamas psichologinis smurtas, įtampa darbe, perdegimas

h. Nepakankamas tarpinstitucinis bendradarbiavimas,

i. Mažidarbuotojų atlyginimai

j. Kita _____

33. SSGG analizė: galimybės

a. ES struktūrinių fondų pritraukimas bendruomeninėms paslaugoms teikti

b. ES struktūrinių fondų pritraukimas bendruomeninių paslaugų infrastruktūros plėtrai

c. Organizacijų bendradarbiavimo didinimas

- d. *NVO veiklos skatinimas*
- e. *Dalyvavimas valstybės ir savivaldybių programose*
- f. *Privačių socialinių paslaugų teikėjų steigimasis*
- g. *Kita _____*

34. SSGG analizė: grėsmės

- a. *Socialinės politikos nepastovumas*
- b. *Didelės socialinių paslaugų sąnaudos*
- c. *Didėjantis socialinių paslaugų gavėjų skaičius*
- d. *Aukštas nedarbo lygis*
- e. *Emigracija*
- f. *Visuomenės senėjimas*
- g. *Demografiniai pokyčiai*
- h. *Darbuotojų kaita*
- i. *Socialinių paslaugų srities darbuotojų trūkumas*
- j. *Kita _____*

Stebėjimo metu stebėti šie aspektai

Pertvarkos dalyvių susitikimai	2019 m. birželio 19 d. (Marijampolės Kolegijoje) 2020 m. vasario 12 d. (SADM, Vivulskio g. 13, Vilnius) 2020 m. liepos 14 d. (Marijampolės savivaldybėje)
Pertvarkos dalyvių susitikimai su bendruomenėmis	2020 m. birželio 16 d. (Marijampolės savivaldybė) 2020 m. liepos 14 d. (Marijampolės savivaldybėje)
Bendruomenių raštai įvairioms šalies institucijoms	
Žinių laidos	Marijampolės TV žinios (2020-06-19; 2020-07-15) LRT žinios (2020-06-20) Radijo reportažas Žinių radijuje skiltyje „Dienos klausimas“ (2020-07-03)
Straipsniai	„Namai psichikos negalią turintiems asmenims kelia aistras Marijampolėje: vietiniai tikina, kad vieta – netinkama“ (portalas www.lrt.lt , 2020 birželio 20 d.) „Marijampoliečiai tikina nenusiteikę prieš neįgaliuosius, tačiau jų kaimynystės nepageidauja“ (portalas www.lrytas.lt , 2020 liepos 19 d.) „Projektas, papiktinęs Naujuosius Tarpučius“ (portalas www.msavaitė.lt , 2020 m. birželio 27 d.)
Seimo narių ir Marijampolės tarybos narių Facebook paskyros	Dviejų Seimo narių ir trijų Marijampolės tarybos narių paskyros
Tarybos posėdžiai	Marijampolės savivaldybės tarybos 9 šaukimo 17 posėdis (2020 m. birželio 29 d.) Marijampolės savivaldybės tarybos 9 šaukimo 18 posėdis (2020 m. liepos 23 d.)
Lankymasis Marijampolėje veikiančiuose GGN ir	2020 m. liepos 1–2 dienomis, Marijampolė

Naujųjų Tarpučių gyvenvietėje	
-------------------------------	--

PUBLIKACIJOS

1) Šumskienė, E., Gevorgianienė, V., & Genienė, R. (2019). Implementation of CRPD in the Post-Soviet region: between imitation and authenticity. In: Berghs, M., Chataika, T., El-Lahib, Y., Dube, K. *The Routledge handbook of disability activism*. London: Routledge p. 385–398. chapter 29, DOI: 10.4324/9781351165082

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

3) Gevorgianienė, V., Šumskienė, E., & Genienė, R. (2021). Bridging Yesterday and Tomorrow: Responses to the New Disability Rights Paradigm in the Post-Socialist Region (priimta spausdinti žurnale *Disability Studies Quarterly*, 41(2))

4) Genienė, R., Šumskienė, E., Gevorgianienė ir Mataitytė-Diržienė, J. (2021). Psichosocialinę negalią turinčių asmenų deinstitutionalizacijos trajektorijos: ekologinės sistemų teorijos perspektyva (priimta spausdinti žurnale STEPP – *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*).

5) Gevorgianienė, V., Šumskienė, E., Mataitytė-Diržienė, J., Genienė R. (2021). Žmonės ir vietos: asmenų, turinčių negalią, gyvenimo persikėlus į bendruomenę socialiniai ir fiziniai aspektai (priimta spausdinti žurnale *Specialusis ugdymas*).

6) Nedveckė, J. ir Genienė, R. (2021). Globos centrai ir budintys globotojai: nuo projekto iki tvarios socialinės vaiko globos politikos (priimta spausdinti žurnale STEPP – *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*).

Disertacijos tema skaityti pranešimai nacionalinėse ir tarptautinėse konferencijose

1) 2018 m. kovo 16 d. diskusijų forumas „Lietuvos socialinės reformos – iššūkiai bendruomenėms“ (Vytauto Didžiojo universitetas, Lietuva).

Pranešimo tema: „Žingsnis į naują šimtmetį pasitinkant žmones su negalia“.

2) 2018 m. rugsėjo 11 d. tarptautinė mokslinė konferencija „Lancaster disability studies conference“ (Lankasterio universitetas, Didžioji Britanija). Pranešimo tema: „Independent living of persons with disabilities in post-Soviet countries: between imitation and practice“.

3) 2019 m. rugsėjo 6 d. tarptautinė mokslinė konferencija „Fifth European Conference on Integrated Care and Assertive Outreach“

(Veronosuniversitetas, Italija). Pranešimo tema: „Shaping deinstitutionalization: one for all vs. all against one“.

4) 2019 m. rugsėjo 30 d. tarptautinis seminaras „Technologies in social care: Considering future directions for social work professionals in Japan and Lithuania“ (Japonijos Liuteronų koledžas). Pranešimo tema: „Demographic challenges arising from disability and aging of the society in Lithuania and Japan“ (su bendraaut. J. Charenkova ir V. Gevorgianiene).

5) 2020 m. lapkričio 27 d. XII Lietuvos sociologų draugijos konferencija „Sociologija ir gerovės valstybė šiuolaikinėje Lietuvoje“ (Lietuvos socialinių mokslų centro Sociologijos institutas, Lietuva). Pranešimo tema: „Gerovės valstybės transformacija: barjerai deinstitutionalizuojant žmonių su negalia globą“ (kartu su bendraaut. E. Šumskiene, V. Gevorgianiene, J. Mataityte-Diržiene).

6) 2020 m. lapkričio 27 d. XII Lietuvos sociologų draugijos konferencija „Sociologija ir gerovės valstybė šiuolaikinėje Lietuvoje“ (Lietuvos socialinių mokslų centro Sociologijos institutas, Lietuva). Pranešimo tema: „Ekologinio žemėlapių metodo taikymas tiriant grupinio gyvenimo namų gyventojų dalyvavimo bendruomenėje mastą ir pobūdį“ (kartu su bendraaut. V. Gevorgianiene, J. Mataityte-Diržiene, E. Šumskiene).

UŽRAŠAMS

UŽRAŠAMS

UŽRAŠAMS

Vilniaus universiteto leidykla
Saulėtekio al. 9, III rūmai, LT-10222 Vilnius
El. p.: info@leidykla.vu.lt, www.leidykla.vu.lt
Tiražas 12 egz.