



Darnaus vystymosi tikslai, globos sistemos pertvarka ir bendruomenių gerovė

Rekomendacijos žmonių su negalia globos
deinstitucionalizacijos politikos formuotojams,
jos įgyvendintojams ir žiniasklaidai

2020–2021 m.



Filosofijos
fakultetas

Sociologijos ir socialinio darbo institutas

Darnaus vystymosi tikslai, globos sistemos pertvarka ir bendruomenių gerovė

Rekomendacijos žmonių su negalia globos
deinstitucionalizacijos politikos formuotojams,
jos įgyvendintojams ir žiniasklaidai

Rekomendacijos parengtos remiantis LMT finansuojamo projekto
„Žmonės ir vietos: bendruomenių gerovės transformacijos
globos paslaugų deinstitucionalizacijos procese“
(sutarties Nr. (S-GEV-20-1/1.78)SV–308) rezultatais.

Rekomendacijas parengė
Vilniaus universiteto Sociologijos ir socialinio darbo instituto mokslininkės
dr. **Violeta Gevorgianienė**, dr. **Eglė Šumskienė**, dr. **Jurga Mataitytė-Diržienė**

Projekto tikslas – ištirti, kaip deinstytucionalizacijos procese, vystant bendruomenės paslaugas žmonėms su negalia, transformuojasi bendruomenės gerovės samprata ir jos kūrimo praktikos.

Projektas įgyvendintas 2020–2021 m.

Rekomendacijos skirtos:

- LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai
- LR Sveikatos apsaugos ministerijai
- LR Švietimo, mokslo ir sporto ministerijai
- Neįgalųjų reikalų departamentui prie LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos
- Regioninės plėtros departamentui prie LR Vidaus reikalų ministerijos
- Lietuvos savivaldybių asociacijai
- Lietuvos savivaldybėms
- Socialinės globos įstaigoms
- Grupinio gyvenimo namuose dirbantiems socialinių paslaugų srities darbuotojams
- Media4Change
- Lietuvos žurnalistų sąjungai
- Interneto žiniasklaidos asociacijai
- Visiems asmenims ir organizacijoms, kurios domisi žmonių su negalia globos deinstytucionalizacija.

Leidinio bibliografinė informacija pateikiama Lietuvos nacionalinės Martyno Mažvydo bibliotekos Nacionalinės bibliografijos duomenų banke (NBDB)

ISBN 978-609-07-0696-1 (skaitmeninis PDF)

© Vilniaus universitetas, 2021

Turinys

1. SITUACIJOS ANALIZĖ / 5

- 1.1. Žmonių su negalia globos deinstitutionalizacijos poreikis / 5
- 1.2. Statistika / 6
- 1.3. Deinstitutionalizacijos procesų atspindžiai žiniasklaidoje / 7
- 1.4. Bendruomenės narių „susitikimo“ ir „prasilenkimo“ vietos / 10
- 1.5. Mokslo tyrimai / 11

2. REKOMENDACIJOS / 13

- 2.1. Tarpsektorinis bendradarbiavimas / 14
- 2.2. Viešinimas / 15
- 2.3. Bendruomenių dalyvavimas priimant sprendimus / 16
- 2.4. Darbuotojų kompetencijų ugdymas / 17
- 2.5. Žmonių su negalia įtraukimas / 18
- 2.6. Viešųjų („nespecializuotų“) erdvių plėtra ir „specializuotų“ erdvių pritaikymas / 20
- 2.7. Tolimesni tyrimai, akademinė veikla ir mokymai / 21

Literatūra / 23

1. SITUACIJOS ANALIZĖ

1.1. Žmonių su negalia globos deinstitutionalizacijos poreikis

Lietuva 2010 m. ratifikavo Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją ir jos Fakultatyvų Protokolą (toliau – Konvencija), kuriuo įsipareigojo imtis priemonių ir veiksmų užtikrinant žmonių su negalia teises ir laisves. Konvencija laikoma žmonių su negalia teisių, užtikrinančių visapusišką žmonių su negalia dalyvavimą ir lygybę visuomenėje, rinkiniu. Konvencijoje nurodoma, kad negalios sąvoka yra nevienalytė ir nuolat kintanti, o pačių negalių lemia sveikatos sutrikimo, požiūrių bei aplinkos kliūčių sąveika, trukdanti žmonėms su negalia visapusiškai dalyvauti visuomenės gyvenime lygiai su kitais asmenimis. Keičiantis visuomenei, keičiasi ir pati negalios sąvoka. Konvencijoje įtvirtintos nuostatos supurtė daugelio valstybių negalios politikos sistemas ir privertė ieškoti būdų ir priemonių, užtikrinančių žmonių su negalia įtrauktį. Konvencijos 19 straipsnyje „Gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę“ įtvirtinta, kad visi asmenys, nepriklausomai nuo jų turimos negalios sudėtingumo, turi teisę gyventi savarankiškai ir būti įtraukti į bendruomenės gyvenimą. Jiems turi būti užtikrintos sąlygos: pasirinkti kur ir su kuo jie nori gyventi; gauti asmeninę pagalbą; naudotis visomis bendruomenėje esančiomis paslaugomis, kurios turi atitikti jų poreikius.

Šis Konvencijos straipsnis konfliktuoja su daugelio posovietinio režimo patirtį turinčių šalių socialinės apsaugos sistemomis, kuriose žmonių su negalia globa buvo organizuojama segregacijos ir izoliacijos principais. Praktikoje tai reiškė, kad žmonės su negalia buvo masiškai apgyvendinami specialiose ir atokiose, toli nuo bendruomenių esančiose institucijose. Didžiuliai pastatai ir juos juosianti tvora yra tik fiziškai matomi institucijos bruožai, tačiau jose vyrauja ir vadinamoji „institucinė kultūra“, kuri pasireiškia socialiniu nuotoliu, griežta dienos rutina, grupine priežiūra ir, galiausiai – žmogaus nuasmeninimu. Nors ilgainiui padėtis socialinės globos įstaigose keitėsi (gerinant globos įstaigų infrastruktūrą, mažinant gyventojų skaičių, investuojant į darbuotojų kompetencijas), tačiau reikšmingo pokyčio žmonių su negalia globos sistemoje tai nepadarė, ir ilgalaikė globa stacionariuose globos institucijose vis dar sudaro monopolį socialinės globos sistemos žemėlapyje.

Tokia žmonių su negalia globos sistema darė žalą ne tik žmonėms su negalia, jų artimiesiems, bet ir bendruomenėms, kurios ilgą laiką nematė savo tarpe augančių ir gyvenančių žmonių su negalia. Lietuvos socialinių tyrimo centro Etninių tyrimų instituto užsakymu atliktos visuomenės nuostatų apklausos 2021 m. duomenimis, psichikos negalią turintys asmenys yra viena pagrindinių grupių, kurių kaimynystės nenorėtų didžioji visuomenės dalis (po romų ir iš įkalinimo įstaigos išėjusių asmenų). Šią negalią turintys asmenys taip pat yra viena pagrindinių visuomenės grupių, kuriems nenorima

nuomoti būstų, būti bendradarbiais. Pirmasis plačiai nušviestas žiniasklaidos rezonan-
sinis įvykis, kuomet bendruomenė pasipriešino žmonių su negalia kaimynystei, įvyko
2019 m. Žiežmariuose. Po šio įvykio analogiška pasipriešinimų „banga“ pasikartojė Bir-
žuose, Kretingoje, Rokiškyje, Šakiuose, Marijampolėje ir kitose vietose.

Po Konvencijos priėmimo Lietuva ėmėsi veiksmų iš esmės sprendžiant žmonių su
negalia globos politikos problemas. 2012 m. buvo parengtos Neįgalių vaikų, likusių be
tėvų globos vaikų, suaugusių neįgalių asmenų socialinės globos namų deinstitutiona-
lizacijos strateginės gairės, kuriose numatytas toks deinstitutionalizacijos tikslas: iki
2030 m. suformuoti nuoseklią ir koordinuotą pagalbos ir paslaugų sistemą, kuri su-
darytų galimybes kiekvienam asmeniui su negalia gauti individualias pagal poreikius
paslaugas ir reikiamą pagalbą, įsitraukti į bendruomenės gyvenimą ir, nepatiriant soci-
alinės atskirties, dalyvauti jame.

2014 m. patvirtintas Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruome-
nėje teikiamų paslaugų neįgaliems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014–2023 m.
veiksmų planas, kuriame įtvirtintos įvairios alternatyvios ir prevencinės institucinei
globai paslaugos, kuriomis numatyta skatinti, ugdyti ir palaikyti žmonių su negalia sa-
varankiškumą ir gyvenimą bendruomenėje. Žmonių su negalia grąžinimą į bendruo-
menes planuojama įgyvendinti plėtojant grupinio ir savarankiško gyvenimo namų bei
apsaugoto būsto paslaugas.

1.2. Statistika

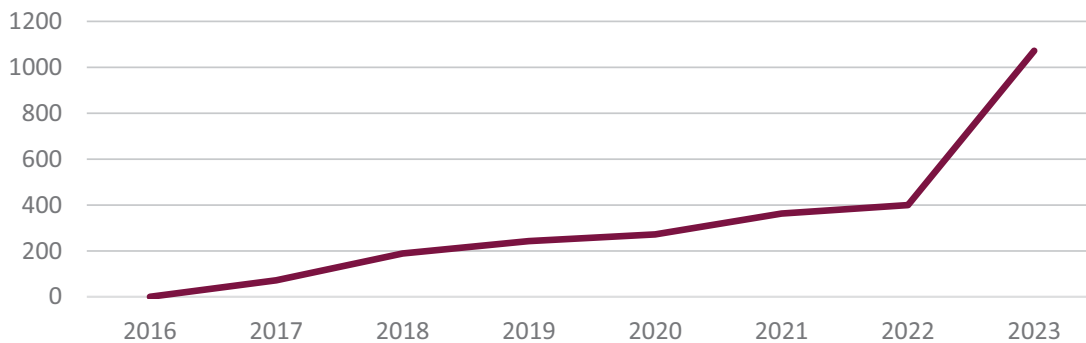
2020 m. pabaigoje, 34-iose valstybei priklausančiuose vaikų, suaugusių ir senyvo am-
žiaus asmenų su negalia globos namuose gyveno 6102 asmenys. 267 asmenys gyveno
grupinio gyvenimo namuose (29 vaikai ir 238 suaugę). Remiantis Neįgaliųjų reikalų de-
partamento duomenimis, didžiausiose socialinės globos įstaigose gyvena per 300 asme-
nų su negalia (Macikų socialinės globos namuose – 350, Skemų – 340 asmenų). 2021 m.
lapkričio mėn.* eilėje patekti į socialinės globos namus laukė 90 asmenų.

Nors pavienių iniciatyvų, alternatyvių didelėms institucijoms, užuomazgų randa-
ma nuo 2005 m.**, spartesnė grupinio gyvenimo namų plėtra pradėta 2017 m. Tuomet
pirmą kartą valstybei priklausantys socialinės globos namai įkūrė 11 grupinio gyveni-
mo namų, kuriuose apsigyveno 72 asmenys iš stacionarių globos institucijų. Remiantis
Socialinių paslaugų katalogu, grupinio gyvenimo namai – tai trumpalaikę / ilgalaikę
socialinę globą teikianti socialinės globos įstaiga įsteigta bendruomenėje, kurioje gy-
vena iki 10 nesavarankiškų ar iš dalies savarankiškų asmenų. 2020 m. pabaigoje iš viso
veikė 26 grupinio gyvenimo namai ir 5 bendruomeniniai vaikų globos namai, įsteigti

* Neįgaliųjų reikalų departamento duomenys (2021 m. lapkričio 27 d.). <http://www.ndt.lt/laisvos-vietos-socialines-globos-istaigose/>

** 2005 m. Lietuvos sutrikusios psichikos žmonių bendrija „Giedra“ įsteigė pirmuosius šalyje savarankiško gyvenimo namus.

valstybės globos įstaigų, skirtų asmenims, turintiems intelekto ir (ar) psichikos negalią. Naudojant 2014–2020 m. Europos Sąjungos finansinio periodo lėšas, iki 2023 m. šalyje numatoma įsteigti dar 71 grupinio / savarankiško gyvenimo namus, kuriuose turėtų apsigyventi apie 700 asmenų. Planuojamas grupinio gyvenimo namų skaičius atitinkamai palies ir tapatų skaičių bendruomenių.



1 pav. Asmenų, persikėlusių gyventi į grupinio (savarankiško) gyvenimo namus, skaičius. (Sudaryta autorių remiantis Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2016–2020 m. veiklos ataskaitomis).

Iš 1 pav. matyti, kad artimiausiais metais planuojamas ryškus kiekybinis šuolis steigiant naujus grupinio / savarankiško gyvenimo namus, į bendruomenes perkeltiant ženklų skaičių negalią turinčių asmenų, kuris, tikėtina, atspindės ir žiniasklaidos pranešimuose. Apie deinstitutionalizacijos procesų ir žmonių su negalia reprezentacijos žiniasklaidoje ypatumus yra tolesnis rekomendacijų skyrius.

1.3. Deinstitutionalizacijos procesų atspindžiai žiniasklaidoje

Jau seniai sutariama, kad žiniasklaida daro poveikį visuomenės nuomonei, diskutuojama tik dėl to, koks tas poveikis ir kiek stipri jos įtaka konkrečioms žmonėms. Tyrimais įrodyta, jog tai, ko negalime patirti tiesiogiai, pažįstame ir suprantame tarpininkaujant žiniasklaidai (Callanan, 2012; Frazer ir Karlson, 2017; Hoyle, Kyle ir Mahoney, 2017). Lietuvoje žmones su negalia vis dar retai galime pamatyti ar su jais tiesiogiai bendrauti, tad žiniasklaida yra vienas pagrindinių informacijos apie juos šaltinių mūsų visuomenei (Mataitytė-Diržienė, 2011), kaip, tikėtina, ir deinstitutionalizacijos procesai.

Žiniasklaida informuoja apie tikrovę kurdama diskursą (Kruger, 2016). Diskursas – įvairių veikėjų naudojama kalba, išreiškiant idėjas ir jų prasmes, kuriam įtaką taip pat daro kūrimo ir vartojimo kontekstas (socialinė, kultūrinė, politinė aplinka) (Gee, 2011; Fairclough, 2013; Nagrockaitė, 2016). Pasak J. P. Gee (2010; 2011; 2013), diskurse vartojami tipiniai žodžiai, kurie atspindi veikėjų perspektyvą, suvokimą to, kas yra „normalu“ ar „tipiška“ – tuo pačiu ir kuriant tapatumus ir veiklas „tipiškoje aplinkoje“ (2011, p. 43,

cit. pgl. Nagrockaitė, 2016). Asmenų su negalia tapatumas ir deinstitucionalizacijos procesas kaip „normalumas“ taip pat neišvengiamai yra kuriami žiniasklaidoje dominuojančių diskursų pagalba. Todėl institucinės praktikos pokyčiai globos srityje turi būti lydimi ir remiami keičiant pagrindinius juos lydinčius diskursus (Clemente ir Roulet, 2014).

Vienas iš šiame tyrime analizuotų aspektų buvo žiniasklaidoje esančios deinstitucionalizacijos procesų ir žmonių su negalia reprezentacijos ir publikacijose atsispindintys diskursai. Tyrimo tikslu buvo surinktas 121 straipsnis/publikacija deinstitucionalizacijos tema, publikuoti 2014–2019 m. laikotarpyje. Paieška buvo vykdoma trijose populiariausiose naujienų žiniasklaidos svetainėse: delfi.lt, 15min.lit ir lrytas.lt, ir regioninės žiniasklaidos svetainėse: manokelme.lt, sekunde.lt, suduvosgidas.lt, taurageszinios.lt jp.lt (laikraštis Jūsų Panevėžys).

Duomenų analizė atskleidė, kad deinstitucionalizacijos tema naujienų interneto svetainėse buvo ganėtinai reta 2014 m. – analizuojamo laikotarpio pradžioje, tačiau publikacijų skaičius kasmet augo. 2019 m. Žiežmarių miesto bendruomenei atvirai pasipriešinus grupinio gyvenimo namų steigimui, straipsnių deinstitucionalizacijos tema buvo publikuota daugiausiai (žr. lentelę Nr. 1).

1 lent. Publikacijų pasiskirstymas skirtingais metais

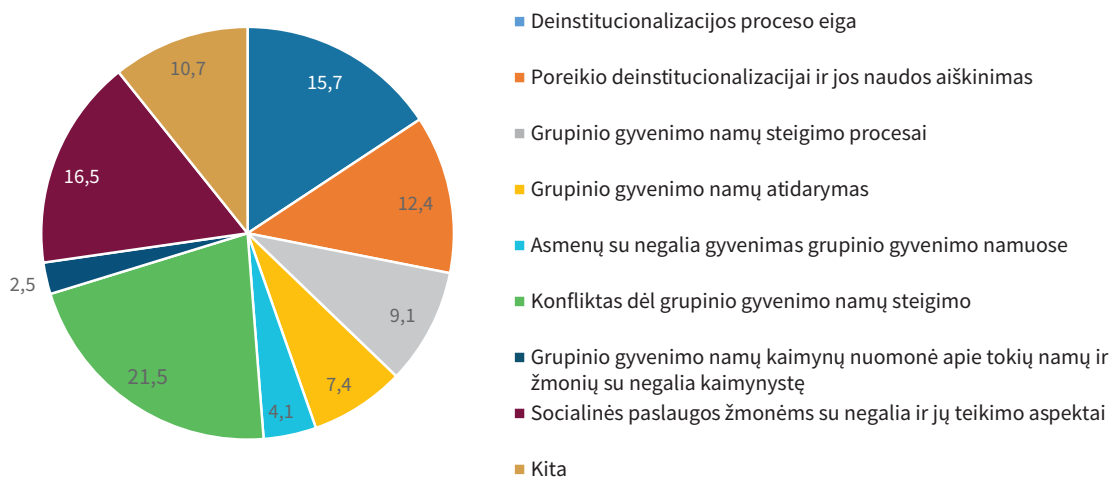
Publikavimo metai	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Viso
Publikacijų skaičius	7	10	13	15	24	52	121
Procentinė dalis nuo visų publikacijų	5,8	8,3	10,7	12,4	19,8	43,0	100,0

Galima manyti, kad žiniasklaidos atstovų dėmesį deinstitucionalizacijos tema labiau patraukė tik tada, kai kilo socialinis konfliktas ir susipriešinusios interesų grupės ėmėsi ginti savo interesus, ką atskleidė projekto metu atlikta kokybinė publikacijų diskurso analizė.

Publikacijų analizė parodė, kad dažniausios temos (žr. 2 pav.), kurios buvo plėtojamose analizuotuose straipsniuose, buvo susijusios su konfliktinėmis situacijomis, kylančiomis dėl deinstitucionalizacijos proceso vykdymo ir grupinio gyvenimo namų steigimo (21,5 proc. visų publikacijų). Kitos dažnos temos lietė socialinių paslaugų teikimą žmonėms su negalia (16,5 proc.), deinstitucionalizacijos proceso eigą (15,7 proc.), poreikį jai bei jos duodamą naudą (12,4 proc.). Publikacijų, kuriose būtų pristatomas žmonių su negalia gyvenimas globos įstaigose, taip pat ir grupinio gyvenimo namuose, buvo labai nedaug – vos 4,1 proc. visoje imtyje, ir jos dažniau buvo randamos regioninių žiniasklaidos priemonių svetainėse, o ne nacionalinio lygmens žiniasklaidos priemonėse.

Taigi analizuotose publikacijose žmonės su negalia ir deinstitucionalizacijos procesas gana dažnai nušviečiamas nepasitenkinimo ir net konflikto kontekste, o tai gali prisidėti prie neigiamų nuostatų šių žmonių atžvilgiu formavimo ar palaikymo.

Kadangi vykstant sisteminiams pertvarkoms, ypač svarbu išgirsti tuos žmones, kuriuos pertvarka paliečia daugiausiai, analizuotose publikacijose buvo identifikuoti pagrindiniai jų veikėjai. Dažniausias veikėjas, minimas 92,5 proc. analizuotų straipsnių, buvo žmogus su negalia. Nors toks veikėjas buvo minimas, jis buvo cituojamas kaip informacijos šaltinis vos 5,8 proc. visų straipsnių. Taigi asmuo su negalia dažniausiai aprašomas kaip objektas, apie šiuos asmenis kalba kiti žmonės, bet jų pačių balsas analizuotose publikacijose yra beveik negirdimas.



2 pav. Temų pasiskirstymas analizuotose publikacijose (proc.)

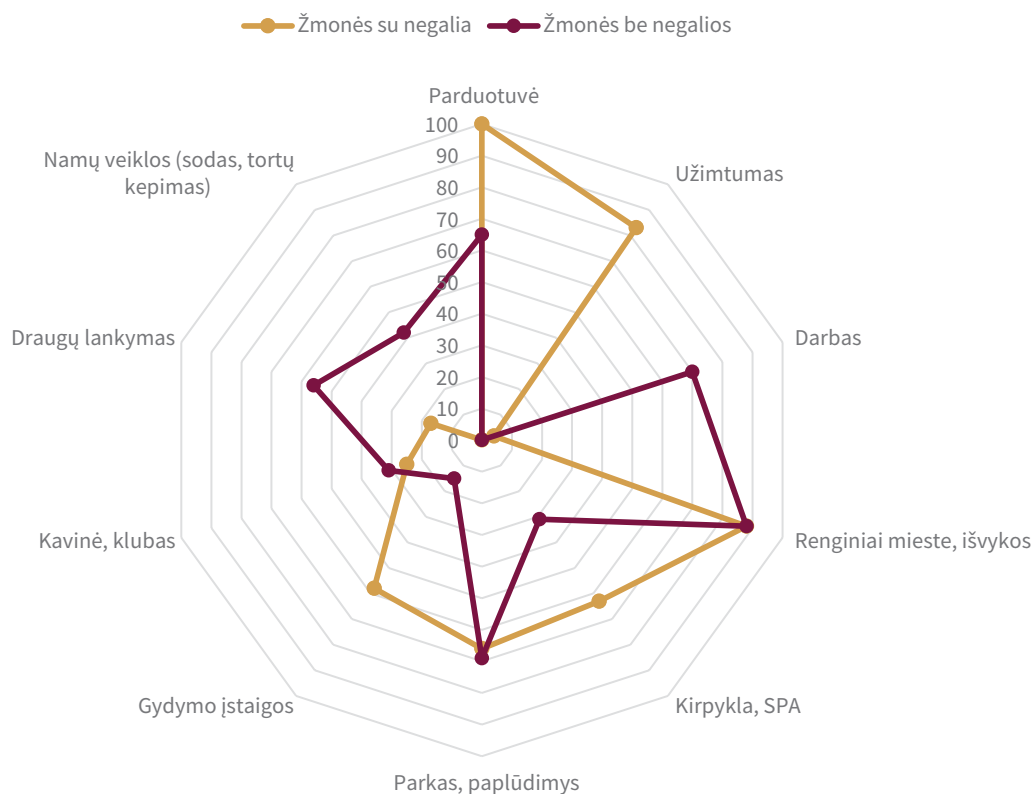
Kiti dažniausi veikėjai buvo savivaldybių atstovai (38 proc.), grupinio gyvenimo namų kaimynai (miesto ar kaimo bendruomenės nariai) (34,7 proc.), LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos atstovai (34,7 proc.), globos institucijų (globos namų) atstovai (28,9 proc.). Šie veikėjai, kurie buvo pagrindiniai informacijos šaltiniai straipsniuose, ir yra tie, kurie formuoja viešąjį diskursą apie deinstitucionalizacijos procese dalyvaujančių žmonių su negalia grupę.

Žiniasklaidos tyrimas parodė, kad medijose pristatant šiuos klausimus visuomenei, nėra gilnamasi į deinstitucionalizacijos prasmę, vyksmą, reikšmę bendruomenių gerovei. Daugiau dėmesio skiriama neigiamo pobūdžio naujienoms, bendruomenių pasipriešinimui, bet ne jo priežasčių analizei. Nors publikacijos deinstitucionalizacijos tema tiesiogiai liečia žmones su negalia, tačiau jie patys jose yra pristatomi pasyviai, kaip pagalbos, paslaugų *objektai*, bet ne tiesiogiai suinteresuoti proceso dalyviai, Konvencijos šviesoje galintys ir turintys teisę kalbėti apie savo poreikius, norus ir lūkesčius.

1.4. Bendruomenės narių „susitikimo“ ir „prasilenkimo“ vietos

Tyrimo metu buvo nagrinėjamas žiniasklaidos tekstuose mažiau atsispindintis, tačiau vis didesnę reikšmę įgyjantis pertvarkos komponentas – susitikimai tarp negalių turinčių ir jos neturinčių bendruomenės narių. Tuo tikslu buvo braižomi jų lankomų vietų žemėlapiai. Remiantis holistine U. Bronfenbrenner (2005) teorija, nubrėžti ekologiniai kasdienio gyvenimo žemėlapiai atskleidė, kuriose vietose bendruomenės nariai lankosi ir kokiose veiklose dalyvauja. Tokiu būdu identifikuotos erdvės, kuriose įvairių bendruomenės narių keliai „susikerta“, ir kartu – tos gyvenimo sritys, kuriose šie žmonės „prasilenkia“, tai yra, jie neturi galimybės bendrauti ir užmegzti patvaresnių socialinių ryšių.

Galima teigti, kad tos vietos, kurias dėl jų paskirties galėtume pavadinti labai „specializuotomis“, tokios kaip *darbo vieta* atviroje darbo rinkoje žmonėms, neturintiems negalios, ir *užimtumą užtikrinančios vietos* asmenimis su negalia, nėra palankios skirtingų gebėjimų turinčių asmenų susitikimui (žr. 3 pav.). Tos gi erdvės, kuriose vyksta mažiau „specializuoti“ renginiai (o tai dažniausiai viešos, visiems prieinamos erdvės tiek fizine, tiek jose reikalingų kompetencijų prasme), atsitiktiniai kontaktai ir gilesnės sąveikos tarp turinčių negalią ir kitų bendruomenės narių yra daug dažnesni. Tarp tokių vietų ypač paminėtini miesto renginiai (šventės, festivaliai, mugės) ir vietos gamtoje (tyrimas vyko vasarą, tad informantai minėjo parką, paplūdimį, ežerų pakrantes).



3 pav. Bendruomenės narių (su negalia ir be jos) lankomų vietų pasiskirstymas

Šie duomenys patvirtina garsių sociologų (pvz., Z. Baumano) viešosioms erdvėms teikiamą reikšmę ir skatina ieškoti būdų kaip jas išnaudoti didesnei bendruomenės sanglaudai. Žemėlapyje galima pastebėti ir „neatitikimą“: pavyzdžiui, nors buvo klausama apie vietas, bendruomenės nariai žymėjo *veiklas* susitikus su draugais, tuo parodydami, kad *santykiai* yra prieinami ir svarbesni už *vieta*, o veiklos pasirenkamos vėliau, susitikus, ir nėra susietos su konkrečia vieta. GGN gyventojai, kurių kontaktai neretai apsiriboja tik jų kambarių kaimynais, beveik neminėjo draugų lankymo, o vieta buvo patraukli tuo, kad buvo aišku, *kas ir kada* joje vyks (tai yra, buvo *suplanuota*).

Ekologinių žemėlapių duomenys išryškino miesto renginius, kaip labiausiai tikėtiną bendruomenės narių su negalia ir be jos susitikimų vietą ir erdvę. Organizuojamas konkrečioje fiziniėje vietoje, renginys sukuria ir socialinę erdvę susitikti su kitais žmonėmis bei vienija bendruomenę. Kaip „vieta“, miesto renginys dažniausiai yra numatytas ir nuspėjamas, todėl patogus GGN gyventojams, tačiau tuo pačiu yra spontaniškas kaip „socialinė erdvė“, tad leidžia mokytis būti ir veikti neorganizuotoje aplinkoje. Šis svarbus tyrimo rezultatas leido suformuluoti kelias rekomendacijas, tiek susijusias su viešųjų („nespecializuotų“) erdvių plėtra ir „specializuotų“ erdvių pritaikymu, tiek su tolimesniais bendruomenių dinamikos bei negalių turinčių asmenų įtraukties tyrimais.

1.5. Mokslo tyrimai

Žmonių su negalia globos deinstitutionalizacija yra ne tik politikos planavimo ir pokyčių administravimo įgyvendinimo klausimas. Pertvarka kartu žymi ir diskursyvų pokytį visuomenėje, kurio apraiškos mikro ir makro lygmenyje vis labiau domina mokslininkus visame pasaulyje.

Intensyviai pertvarkant globos sistemą Centrinėje ir Rytų Europoje, vykstantys radikalūs pokyčiai socialinėje ir negalios politikoje, paslaugų infrastruktūroje ir jų teikimo kultūroje, vietos bendruomenėse, socialinio darbo profesijoje, konkrečių asmenų gyvenime randa savo vietą ir moksliniame diskurse. Stacionarios globos institucijos šio regiono buvo mokslininkų analizuojamos kaip vietos, kur vyksta žmogaus teisių pažeidimai, įskaitant segregaciją ir izoliaciją (Rasell ir Iarskaia-Smirnova, 2013; Holland 2008), prievartą ir įkalinimą (Phillips, 2009), seksualinę prievartą, priverstinę sterilizaciją ir abortus (Šumskienė ir Orlova, 2015), žeminantį elgesį, suvaržymus, nepriežiūrą, perteklinę medikalizaciją, fizinį smurtą ir netinkamą mitybą (Mladenov ir Petri, 2019).

Taip pat mokslininkų buvo kritikuojama ir pati pertvarkos eiga, teigiant, kad deinstitutionalizacija postsocialistinėje erdvėje dažnai lėmė reinstitucionalizaciją, tarp kurios požymių buvo ir esamų institucijų atnaujinimas, ir naujų, mažesnių įstaigų, kurios vis dėlto atkartoją pagrindinius institucinio gyvenimo bruožus, sukūrimas (Mladenov ir Petri, 2019). Mokslininkų buvo identifikuoti atvejai, kai piktnaudžiaujama Europos Sąjungos lėšomis jas investuojant į didelių globos institucijų rekonstrukciją (Quinn ir Doyle, 2012; Parker ir Clements, 2012), tuo pačiu manipuluojant tiek Europos Sąjungos

vertybėmis ir žmogaus teisių paradigma, tiek aplinkosauginiais motyvais (Pūras et al., 2013).

Kita vertus, gausūs tyrimai rodo, jog paslaugos ir globa bendruomenėje leidžia pasiekti geresnių rezultatų kalbant apie negalią turinčių asmenų gyvenimo kokybę (Mansell, Knapp, Beadle-Brown ir Beecham, 2007; Kozma, Mansell, Beadle-Brown, 2009; McCarron et al (2019) ir daugelis kitų).

Kanados mokslininkė Piat (2004) tyrė bendruomenių, kuriose kilo pasipriešinimas negalią turinčių asmenų kaimynystei, gyventojų patirtis. Rezultatai padėjo nustatyti pagrindines šio priešiško priežastis ir leido padaryti išvadą, kad siekiant palankaus bendruomenės nusiteikimo būtina išklausti piliečius ir pripažinti jų nerimą. Tyrimas parodė, jog pašnekovai atmeta deinstitutionalizacijos filosofiją ir netiki, kad negalią turinčių asmenų įtrauktis yra įmanoma; o taip pat – jog bendruomenės gyventojų patirtį apsprendžia jų viktimizacijos pojūtis.

Atskirai verta paminėti taikomojo pobūdžio žmogaus teisių padėties tyrimus, kuriuos inicijavo ir organizavo nevyriausybinės organizacijos. 21 a. pradžioje jie ypač intensyviai vyko naujose Europos Sąjungos valstybėse, buvusiose sovietinėse respublikose arba satelitinėse SSRS valstybėse: 2004–2005 m. Lietuvoje, Latvijoje ir Estijoje, 2007 m. Čekijoje, 2010 m. Vengrijoje, 2011 m. – Kroatijoje, o 2009 m. Bulgarijoje, Serbijoje ir Rumunijoje buvo atliktas žurnalistinis žmogaus teisių tyrimas (Psichikos sveikatos perspektyvos, 2014, p. 3). Šių tyrimų metu daugiausia buvo lankomasi didelėse stacionarios globos institucijose, fiksuojami ir aprašomi nustatyti žmogaus teisių pažeidimai, o ši informacija naudojama siekiant inicijuoti globos sistemos pokyčius.

Šiuo metu negalią turinčių žmonių teisių jiems persikeliant gyventi į bendruomenę stebėseną tarptautiniu lygiu vykdo tarptautinės organizacijos. Viena iš jų – Pagrindinių teisių agentūra, identifikavusi penkis pagrindinius deinstiucionalizacijos sėkmės indikatorius, tarp kurių – įsipareigojimas vykdyti deinstitutionalizaciją; požiūris į asmenis su negalia pasikeitimas; aktyvus deinstitutionalizacijos veikėjų bendradarbiavimas; ir rekomendacijų, skirtų remti deinstitutionalizaciją, prieinamumas ir praktinis proceso organizavimas (FRA, 2018). Pagal šiuos indikatorius vertinamas deinstitutionalizacijos procesas Europos Sąjungoje iš jų vykdančių veikėjų perspektyvos, o taip pat – negalią turinčių asmenų ir jų šeimų požiūriu.

Pasaulio sveikatos organizacijos parengtas „QualityRights“ įrankių rinkinys suteikia šalims praktinę informaciją ir priemones, skirtas įvertinti ir tobulinti psichikos sveikatos ir socialinės globos įstaigų kokybę ir žmogaus teisių standartus. Jame pateikiamos praktinės gairės dėl žmogaus teisių ir kokybės standartų, kurie turėtų būti gerbiami ir užtikrinami tiek stacionariose, tiek ambulatorinėse psichikos sveikatos ir socialinės priežiūros įstaigose.

2. REKOMENDACIJOS

Kaip ir kitos valstybės, Lietuva prisijungė prie Jungtinių Tautų Darnaus vystymosi tikslų 2030 (The Sustainable Development Agenda – United Nations Sustainable Development Goals) ir integravo šiuos tikslus į valstybės strateginius dokumentus. Tarp šių tikslų yra šeši, ypač svarbūs kalbant apie bendruomenių gerovės kaitą jose įsikeliant gyventi negalią turintiems asmenimis: **3**. Gera sveikata ir gerovė; **8**. Deramas darbas ir ekonominis augimas; **10**. Mažesnė nelygybė; **11**. Darnūs miestai ir bendruomenės; **16**. Taika, teisingumas ir stiprios institucijos ir **17**. Partnerystė siekiant tikslų.



Deinstitucionalizacijos procese vykstantis heterogeniškų bendruomenių, kuriose yra vietos įvairių gebėjimų, poreikių ir galimybių žmonėms, kūrimasis prisideda prie JT tikslų realizavimo. Toliau pateikiamos rekomendacijos atliepia mūsų valstybės įsipareigojimus ir nubrėžia gaires tvarių bendruomenių, kuriose gali ir turi būti gera visiems jos nariams, kūrimuisi.

Rekomendacijose siūlomos tarpsektorinio bendradarbiavimo, viešinimo, darbuotojų kompetencijų ugdymo, bendruomenių ir žmonių su negalia įtraukimo ir erdvių kūrimo priemonės prisidėtų kuriant sąlygas žmonių su negalia įtraukčiai į bendruomenės gyvenimą ir bendruomenių transformacijai solidarumo, savitarpio pasitikėjimo, taigi ir didesnės gerovės kryptimi.



2.1. Tarpsektorinis bendradarbiavimas

- Institucinės globos pertvarka, grindžiama bendruomeninių paslaugų plėtra, turi būti įgyvendinama visuose visuomenės gyvenimo sektoriuose, tačiau šiuo laikotarpiu pertvarka įgyvendinama tik kaip socialinės apsaugos sistemos 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.
- Socialiai atsakingo verslo skatinimas galėtų prisidėti prie žmonių su negalia dalyvavimo bendruomenės gyvenime. Pavyzdžiui, organizuojant tikslingą šių asmenų kompetencijų ugdymą, švietėjišką veiklą, paslaugų pritaikymą įvairiuose sektoriuose, asmenų su negalia įdarbinimą, verslininkai galėtų būti nominuojami atsakingo verslo savininkais. Jų paslaugų teikimo vieta galėtų būti ženklinama specialaus atsakingo verslo žyma.
- Nors nevyriausybinis sektorius yra vertinamas kaip geriausiai atliepiantis žmonių su negalia poreikius bei atstovaujantis jų teises, tačiau projekto metu atliktuose tyrimuose nepavyko identifikuoti aktyvesnio NVO vaidmens. Jų aktyvumo trūko ir teikiant paslaugas, ir plėtojant GGN infrastruktūrą, todėl rekomenduojame vietos lygmenyje aktyvinti NVO į(si)traukimą.
- Tyrimas parodė didelį skirtumą tarp negalią turinčių ir jos neturinčių bendruomenės narių dalyvavimo darbo rinkoje. Yra nemažai politinio ir praktinio pobūdžio rekomendacijų apie šios spragos užpildymą sudarant galimybes įsidarbinti ir išsilaikyti darbo vietoje negalią turintiems asmenims. Šio tyrimo kontekste, ieškant sąsajų su Darnaus vystymosi tikslais, svarbu išryškinti tarpsektorinės, tarpinstitucinės partnerystės svarbą artimoje perspektyvoje (siekiant negalią turinčių asmenų įdarbinimo) ir platesnio konteksto pokytį mažinant nelygybę, siekiant tvaraus, subalansuoto ekonominio augimo, stiprinant institucijas ir bendruomenes.



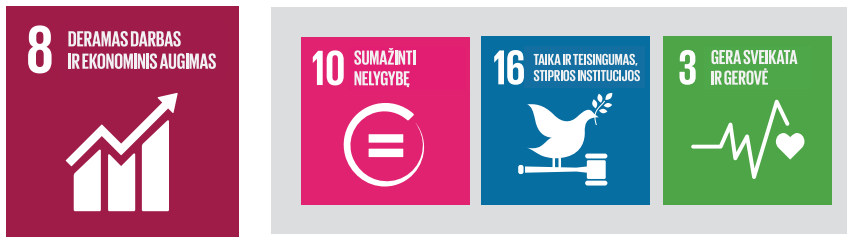
2.2. Viešinimas

- Veiklos, skirtos visuomenės nuostatų kaitai, dažnai įgyvendinamos nacionaliniu lygiu (per socialines reklamas ir žiniasklaidos priemones), tačiau ši priemonė retai pasiekia bendruomenes, kuriose planuojama žmonių su negalia kaimynystė, todėl regioninio (bendruomeninio) lygmens viešinimo strategijos parengimas ir jos taikymas prisidėtų prie nuostatų kaitos konkrečioje bendruomenėje.
- Siekiant tvarios ir nuoseklios visuomenės nuostatų kaitos, viešinimo strategijos turėtų būti nukreiptos į skirtingas visuomenės grupes joms priimtinais būdais, pvz., ikimokyklinio amžiaus vaikams – darželiuose, moksleiviams – mokyklose.
- Žiniasklaidos priemonėms informuojant apie deinstitutionalizacijos procesus, rekomenduojama taikyti pačius aukščiausius etikos ir socialinio jautrumo standartus ir neplatinti negatyvių, stereotipais paremtų bendruomenės narių pasisakymų. Tokių pasisakymų atkartojimas plačiai visuomenei neatlieka visuomenės informavimo funkcijos, o tik prisideda prie neigiamų žmonių su negalia stereotipų perdavimo ir jų stigmatizacijos palaikymo ir sustiprinimo.
- Žiniasklaidos priemonėms informuojant apie deinstitutionalizacijos procesus, rekomenduojama kaip informacijos šaltinius pasitelkti ir pačius žmones su negalia. Nors žmonių su negalia teisių užtikrinimas yra pagrindinis deinstitutionalizacijos proceso tikslas, jie, jų šeimų nariai ar artimieji yra beveik nematomi ir necituojami žiniasklaidos pranešimuose. Tad žiniasklaidoje dominuojantys negatyvūs visuomenės narių pasisakymai žmonių su negalia atžvilgiu neleidžia susidaryti adekvataus šių žmonių vaizdinio.



2.3. Bendruomenių dalyvavimas priimant sprendimus

- Į deinstitucionalizacijos procesus bendruomenės turėtų būti įtraukiamos nuo pat pradžių, suteikiant joms galimybę siūlyti savo idėjas ir dalyvauti sprendimų priėmime. Rekomenduojame nepalikti bendruomenių informavimo savieigai, „formalizuoti“ (pvz., įtraukiant į darbo grupes) bendruomenių balsą apsvarstant ir suderinant efektyviausias jų įtraukimo alternatyvas.
- 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 būtinai ir vietos (lokalium) lygmeniu.
- 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 ir patirties tyrimus.
- Vienas iš projekto tyrimų atskleidė, kad tose bendruomenėse, kuriose sudarytos sąlygos bendruomenių atstovams dalyvauti pasiūlymų teikimo ir (ar) sprendimų priėmimo procese, yra mažiau pasipriešinimo. Formalizuotas ir praktikoje realiai veikiantis bendruomenių atstovų įtraukimas leidžia jiems išsakyti savo nuomonę bei būti išgirs-tiems, todėl rekomenduojame įtraukti bendruomenių atstovus į formalius ir neformalius pasitarimus dėl pertvarkos veiksmų įgyvendinimo.
- Bendruomenės nėra vienalytės, jose gyvena skirtingas nuostatas, patirtis ir įsitikinimus turintys asmenys. Paprastai žiniasklaidoje matomi tik tie bendruomenės nariai, kurie „garsiausiai šaukia“, tačiau negatyvumo ir priešiško etiketė klijuojama visai bendruomenei (pvz., „Žiežmarių bendruomenė išgarsėjo, kai sukilo prieš planus priglauti pas juos protinę negalią turinčius žmones“ (LRT, 2019 08 08)), ignoruojant negirdimus, neretai – negalią turinčių asmenų kaimynystės atžvilgiu palankiai nusiteikusius bendruomenės narius. Rekomenduojame vengti tokio generalizavimo, kuris neatitinka tikrovės, klaidina skaitytojus, trukdo globos sistemos reformai ir prisideda prie negalią turinčių asmenų stigmatizacijos.



2.4. Darbuotojų kompetencijų ugdymas

- Priešingai nei kitų bendruomenės narių gyvenime, vis dar pasitaiko, kad žmonės su negalia paslaugas gauna namuose („po vienu stogu“), pvz., ne asmuo eina į kirpyklą, bet kirpėja ateina į namus, ne asmuo eina į prekybos centrą, bet socialinis darbuotojas perka produktus. Tokie atvejai rodo, kad „institucinė kultūra“ yra pernešama ir į naujai kuriamus grupinio gyvenimo namus, todėl investavimas į grupinio gyvenimo namų darbuotojų kompetencijų ugdymą, darbo metodų kaitą prisidėtų prie šios rizikos sumažinimo.
- Bendruomenei jos transformacijos kontekste labai padėtų socialinio darbo specializacija – su bendruomenėmis dirbantys socialiniai darbuotojai. Tokie socialiniai darbuotojai padėtų atpažinti ir spręsti jos problemas, sutelkties ir įgalinimo klausimus.
- Labiau specializuotose erdvėse (kavinėse, kirpyklose, sporto salėse) rengti mokymus šių institucijų darbuotojams apie tai, kaip teikti paslaugas negalią turintiems asmenims, neišskiriant jų iš kitų.



2.5. Žmonių su negalia įtraukimas

- Psichosocialinę negalią turinčių žmonių įtrauktį į bendruomenės gyvenimą palengvintų lengvai suprantamos kalbos integravimas į bendruomenėje teikiamas paslaugas, pvz., pritaikytas kavinės valgiaraštis ar pritaikytas teikiamų paslaugų aprašas kirpyklose, sporto klubuose, bibliotekose.
- Žmonių su negalia dalyvavimo gebėjimai ir kultūra taip pat gali būti skatinama įtraukiant juos į viešas diskusijas, konferencijas, susitikimus, suteikiant jiems žodį pasisakyti ir išreikšti savo nuomonę. Projekte buvo išbandytas toks žmonių su negalia įtraukimo modelis, kurį vėliau perėmė ir pradėjo taikyti nevyriausybinės organizacijos bei žiniasklaida.
- Pradiniuose etapuose į žmonių su negalia dalyvavimą viešuose susirinkimuose patariama žvelgti kaip į jų ir kitų bendruomenės narių *mokymąsi* būti kartu, suteikiant laiko pasisakyti, paskatinant pozityviu grįžtamuoju ryšiu ir, svarbiausia, susilaikant nuo neigiamų komentarų.
- Užtikrinti tinkamą Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimą šalyje padėtų sukurtas ir įdiegtas psichosocialinę negalią turinčių žmonių savęs atstovavimo (angl. self-advocacy) modelis, leidžiantis patiems žmonėms dalyvauti priimančioms sprendimus ir vykdančioms jų stebėseną. Formalizuojant žmonių su negalia balsą teisiniu lygmeniu, įtraukti juos į sprendimų priėmimą, vertinimą, kontrolę ir stebėseną.
- Žmonių su negalia naudojamasi bendruomenės paslaugomis dažnai iš anksto planuoja grupinio gyvenimo namuose dirbantys socialiniai darbuotojai, kitaip tariant, jie dažniausiai nustato išvykos tikslą, kurio laikas ne visada sutampa su individualiais gyventojų poreikiais. Toks veiklos organizavimas atima iš žmonių su negalia galimybę mokytis ir dalyvauti mažiau organizuotose, nenuspėjamosiose, spontaniškose erdvėse.
- Savanorystės grupinio gyvenimo namuose skatinimas prisidėtų prie individualaus dėmesio kiekvienam asmeniui, turinčiam negalią. Savanoriai, dirbdami su GGN gyventojais tiek individualiai, tiek grupėje, padėtų užtikrinti individualią pagalbą, poreikių tenkinimą bei galimybę realizuoti savo pomėgius. Savanoriai galėtų įgyvendinti asmeninio asistento funkcijas, padėdami asmeniui su negalia suvokti ir realizuoti savo norus.

- Ieškoti kūrybiškų būdų, kaip įtraukti negalią turinčius asmenis į bendruomenei naudingas ir prasmingas veiklas, pvz., inicijuoti arba jungtis prie esamų miesto daržininkystės projektų, antrinio žaliavų panaudojimo iniciatyvų (pvz., DĖKui stotelėse), savanorystės iniciatyvų, kai negalią turintys asmenys įtraukiami ne kaip paslaugų gavėjai, o teikėjai – pvz., įsitrauktų į Maltiečių sriubos iniciatyvą.
- Įtraukti negalią turinčius bendruomenės gyventojus į miesto/miestelio bendruomenės tarybą ar kitą organą, kuriame sprendžiami su bendruomenės gerove susiję klausimai. Toks įtraukimas turėtų remtis iš anksto parengta dokumentų ar diskusijos santrauka lengvai suprantama kalba.



2.6. Viešųjų („nespecializuotų“) erdvių plėtra ir „specializuotų“ erdvių pritaikymas

- Nors kartais žmonių su negalia ir kitų bendruomenės narių lankomos fizinės vietos sutampa, tačiau dalyvavimas jose negalią turintiems žmonėms dažnai turi kitą tikslą ir prasmę. Įpratę dalyvauti tik žmonėms su negalia skirtose aplinkose, šie asmenys neturi galimybių mokytis užmegzti ir palaikyti socialinius kontaktus su neturinčiais negalios žmonėmis. Todėl rekomenduojame žmonių su negalia veiklas organizuoti ten ir taip, kad jie turėtų galimybę bendrauti ir bendradarbiauti su kitais bendruomenės nariais.
- Atsižvelgiant į asmenų, turinčių negalią, prioritetines dalyvavimo formas – grupėse ir laisviau organizuotuose (taigi nereikalaujančiuose specialių kompetencijų) renginiuose, plėsti viešų erdvių, kuriose tokie renginiai galėtų vykti, spektrą.
- Taikyti universalus dizaino principus tokių erdvių rekonstravimui ir kūrimui, bendradarbiaujant socialinių sričių ir architektūros bei miestų plėtros specialistams.
- Įtraukti žmones su negalia planuojant universalus dizaino sprendimus (pastatuose, lauke, įrenginiuose) ir taip kurti prielaidas jų dalyvavimo gebėjimų ir kultūros tobulinimui.
- Pritaikyti informacinę gyvenviečių aplinką; kurti informacines gaires viešosiose erdvėse, kuriuose vyksta ar planuojami miesto renginiai.



2.7. Tolimesni tyrimai, akademinė veikla ir mokymai

- Vykdam tyrimus negalios srityje, svarbu įtraukti negalią turinčius asmenis kaip bendradarbiaujančius tyrėjus (angl. co-researchers) visuose tyrimo organizavimo, įgyvendinimo, duomenų analizės ir interpretavimo etapuose.
- Šis negalią turinčių asmenų, kaip bendradarbiaujančių tyrėjų, įtraukimas tikslingas dermėje su įvairiomis metodologinėmis inovacijomis. Viena iš jų galėtų būti veiklos tyrimas dalyvaujant, kuris „laikomas viena iš socialinių mokslų inovacijų, leidžiančių sujungti tyrimo metodologiją, siekiant iširti socialinėje realybėje slypinčius dėsninumus, sunkumus, su kuriais susiduria socialiniai veikėjai, ir praktiką, siekiant atrasti geriausius ir labiausiai tyrimo dalyviams priimtinius problemų sprendimo būdus“ (Varžinskienė, Naujanienė, Mažeikienė, Motiečienė ir Ruškus, 2015, p. 143). Tokių metodų naudojimas leistų identifikuoti naujus negalią turinčių asmenų (ne)dalyvavimo bendruomenių gyvenime aspektus ir siūlyti pokyčius negalios politikoje ir praktikoje.
- Toliau plėtoti tyrimus analizuojant negalią turinčių asmenų, gyvenančių grupinio gyvenimo namuose, atskirus dalyvavimo ir išitraukimo aspektus, pvz., jų lankymą miesto renginiuose, buitinių ar higienos poreikių tenkinimą (apsipirkimas, lankymasis kirpykloje). Ne mažiau svarbu tirti neplanuotas, atsitiktinio pobūdžio negalią turinčių asmenų sąveikas su negalios neturinčiais bendruomenės nariais nespacializuotose arba „trečiosiose erdvėse“ (Aelbrecht, 2016) – gatvėje, autobuso stotelėse, sporto aikštynuose ir pan.
- Rekomenduojama inicijuoti šios srities tarpdisciplininius tyrimus. Tai leistų tobulinti ir praplėsti tyrimų lauką. Bendruomenių „vietos“ aspekto tyrimui tikslinga įtraukti socialinius geografus, miesto sociologus, ekologijos mokslo atstovus; toliau tyrinėjant viešąjį ir žiniasklaidos diskursą vertinga pasitelkti komunikacijos, žiniasklaidos, psichologijos, sociolingvistikos mokslų atstovus; verslumo, socialinių inovacijų, meno kryptis atstovaujančių mokslininkų įtraukimas leistų ieškoti kūrybinių įtraukties sprendimų, atpažinti, kas sudaro gerųjų, pasiteisinusiųjų praktikų turinį. Plėtoti tarptautinį bendradarbiavimą, dalintis gerąja patirtimi.

- Universitetuose ir aukštesniosiose mokyklose rekomenduotina ruošti socialinius ir bendruomenės darbuotojus, kurie ne tik gebėtų spręsti konkretaus negalią turinčio asmens poreikius, teikti paslaugas, bet turėtų gebėjimų tarpininkauti, bendradarbiauti (taip pat ir konfliktinėse situacijose), įtraukti, sutelkti, atpažinti įtraukties galimybes bendruomenėje ir ieškoti kūrybinių sprendimų.
- Tyrime buvo identifikuotas diskursyvus pokytis priešišškai nusiteikusių bendruomenių naratyvuose, argumentacijoje prieš negalią turinčių asmenų kaimynystę. Atvirą konfrontaciją, neapykantos kalbos naudojimą šių asmenų atžvilgiu pakeitė pasisakymai, konstruojami manipuliuojant JT Neįgaliųjų teisių konvencijos teiginiais. Šis diskursyvus pokytis vertas tolimesnių tyrimų, toliau gilinantis į tai, kas lėmė jo atsiradimą, įsigalėjimą bei raiškos ypatumus viešajame diskurse.
- Toliau rekomenduojama analizuoti grupinio gyvenimo namų ir jų gyventojų situaciją, matuojant ir vertinant gyventojų integracijos į visuomenę dinamiką, atpažįstant institucinės kultūros apraiškas bendruomeninėse praktikose.

Literatūra

- Aelbrecht, P. S. (2016). 'Fourth places': the contemporary public settings for informal social interaction among strangers. *Journal of Urban Design*, 21(1), 124–152, DOI: 10.1080/13574809.2015.1106920
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making Human Beings Human. Bioecological perspectives on Human Development*. Sage publications.
- Callanan, V. J. (2012). Media Consumption, Perceptions of Crime Risk and Fear of Crime: Examining Race/Ethnic Differences. *Sociological Perspectives*, 55(1), 93–115. DOI: 10.1525/sop.2012.55.1.93
- Clemente, M., & Roulet, T. J. (2015). Public opinion as a source of deinstitutionalization: A “spiral of silence” approach. *Academy of Management Review*, 40(1), 96–114.
- Fairclough, N. (2010). *Critical Discourse Analysis: The Critical Study of Language*. New York and London: Routledge.
- Fairclough, N. (2013). Critical discourse analysis. The Routledge Handbook of Discourse Analysis. In J. P. Gee and M. Handford (Eds.), *The Routledge Handbook of Discourse Analysis*, New York and London: Routledge, p. 9–20.
- FRA (Fundamental Rights Agency). (2018). From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Prieiga per internetą: <https://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-persons-disabilities-perspectives-ground>
- Frazer, R. & Carlson, B. (2017). Indigenous Memes and the Invention of a People. *Social Media + Society*. <https://doi.org/10.1177/2056305117738993>
- Gee, P. J. & Handford, M. (2013). Introduction. In J. P. Gee and M. Handford (Eds.), *The Routledge Handbook of Discourse Analysis*, New York and London: Routledge, p. 371–382.
- Gee, P. J. (2010). *An Introduction to Discourse Analysis: Theory and Method*. New York and London: Routledge.
- Gee, P. J. (2011). Discourse Analysis: What Makes it Critical? An Introduction to Critical Discourse Analysis. In R. Rogers (Ed.), *Education*, New York and London: Routledge, p. 23–45.
- Hoyle, L. P., Kyle, R. G., Mahoney, C. (2017). Nurses' views on the impact of mass media on the public perception of nursing and nurse–service user interactions. *Journal of Research in Nursing*, 22(8), 586–596. DOI: 10.1177/1744987117736363
- Holland, D. (2008). “The Current Status of Disability Activism and Non-Governmental Organizations in Post-Communist Europe: Preliminary Findings Based on Reports from the Field.” *Disability & Society*, 23 (6), 543–555. <https://doi.org/10.1080/09687590802328337>
- Kozma, A., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193–222. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>
- Kruger, F. (2016). Discourse ethics and the media. *African Journalism Studies*, 37(1), 21–39. DOI: 10.1080/23743670.2015.1129503

- Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2016 m. veiklos ataskaita. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/ataskaitos/ministerijos-veiklos-ataskaitos>
- Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2017 m. veiklos ataskaita. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/ataskaitos/ministerijos-veiklos-ataskaitos>
- Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2018 m. veiklos ataskaita. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/ataskaitos/ministerijos-veiklos-ataskaitos>
- Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2019 m. veiklos ataskaita. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/ataskaitos/ministerijos-veiklos-ataskaitos>
- Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2020 m. veiklos ataskaita. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/ataskaitos/ministerijos-veiklos-ataskaitos>
- 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 2012 m. lapkričio 16 d. įsakymas „Dėl neįgalių vaikų, likusių be tėvų globos vaikų, suaugusių neįgalių asmenų socialinės globos namų deinstitucionalizacijos 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 neįgaliems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014-2023 m. veiksmų plano patvirtinimo“.
- Lietuvos socialinių mokslų centro Sociologijos instituto Etninių tyrimų skyriaus ir VŠĮ „Diversity development group“ užsakymu atliktos visuomenės nuostatų apklausos 2021 m. rezultatai. Prieiga per internetą: <http://www.ces.lt/wp-content/uploads/2010/02/Visuomen%C4%97s-nuostat%C5%B3-apklauso-rezultatai-2021.pdf>
- Mansell, J., Knapp M., Beadle-Brown J. & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: Main Report.*
- Mataitytė-Diržienė, J. (2011). *Sutrikusios psichikos asmenų vaizdavimas Lietuvos žiniasklaidoje: disertacija.* Vilniaus universitetas.
- McCarron et al.(2019). Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*, 9(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025735>
- 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>
- Nagročkaitė, Š. (2016). Oficialusis ir neoficialusis diskursas: matoma ir nematoma mokyklos kultūra. *Acta Paedagogica Vilnensia*, 36, 59–71. <https://doi.org/10.15388/ActPaed.2016.36.10072>
- Parker, C. & Clements, L. (2012). The European Union Structural Funds and the Right to Community Living. Prieiga per internetą: <https://www.opensocietyfoundations.org/publications/european-union-and-right-community-living>
- 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). <http://www.dsqsds.org/article/view/936/1111>

- Piat, M. (2004). Group homes and the “not in my backyard” phenomenon, it happened near our home. Pilot study. *Mental health in Quebec*, 29 (1), 151–172. <https://doi.org/10.7202/008829ar>
- Pūras, D., Šumskienė, E. & Adomaitytė-Subačienė, I. (2013). Challenges of prolonged transition from totalitarian system to liberal democracy. *Journal of Social Policy and Social Work in Transition*, 3(2): 31–54. Prieiga per internetą: <https://journals.whitingbirch.net/index.php/JSPW/article/view/414>
- Quinn, G. & Doyle, S. (2012). Taking the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities Seriously: The Past and Future of the EU Structural Funds as a Tool to Achieve Community Living. Prieiga per internetą: <https://enil.eu/news/recommended-readings-2/taking-the-un-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-seriously/>
- Rasell, M., & Iarskaia-Smirnova, E. (eds.) (2013). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*. London: Routledge.
- Šumskienė, E., & L. Orlova. (2015). “Sexuality of “Dehumanized People” across post-Soviet Countries: Patterns from Closed Residential Care Institutions in Lithuania.” *Sexuality & Culture*, 19(2), 369–387. <http://dx.doi.org/10.1007/s12119-014-9262-1>
- Varžinskienė, L., Naujaniene, R., Mažeikienė, N., Motiečienė, R. & Ruškus, J. (2015). Participatory action research in the studies of organizations providing social services. *Social Work: Experience and Methods*, 16, 143–167. <http://dx.doi.org/10.7220/2029-5820.16.2.8>
- VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“. (2014). Žmogaus teisės Lietuvos socialinės globos sistemoje. Stacionarių socialinės globos institucijų vidaus tvarkos taisyklių analizė. VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“: Vilnius.

Viršelio dailininkė Jurga Tėveliėnė
Maketuotoja Vida Vaidakavičienė

Vilniaus universiteto leidykla, Saulėtekio al. 9, LT-10222 Vilnius
info@leidykla.vu.lt, www.leidykla.vu.lt
Knygos internete *knygnas.vu.lt*
Mokslo periodikos žurnalai *zurnalai.vu.lt*
1,15 aut. l.