

Psichikos sveikata,
psichosocialinė negalia ir
teisė gyventi bendruomenėje:
deinstitutionalizacija ir advokacija
už pokyčius



Autorės:

Karilė Levickaitė ir Ugnė Grigaitė

Originalo kalba: **anglų**

Vertimas į lietuvių kalbą: Auksės Kuokštienės

Viršelio nuotrauka: © joe-wood.eu



PSIHIKOS
SVEIKATOS
PERSPEKTYVOS

© VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“
(www.perspektyvos.org)



Dalinai finansuojama Europos Sąjungos
lėšomis



LITHUANIAN
DEVELOPMENT
COOPERATION

Šis leidinys išleistas gavus Europos Sąjungos finansinę paramą (projekto pavadinimas „Ukrainos NVO už pokyčius“, kurio tikslas – skatinti intelekto ar (ir) psichosocialinę negalią turinčių asmenų žmogaus teises, deinstitucionalizaciją ir socialinę įtrauktį; Nr. EIDHR/2018/395-005). Už jo turinį atsako tik VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“ ir jis nebūtinai atspindi Europos Sąjungos požiūrį.

Leidinio rengimą iš dalies finansavo Lietuvos Respublikos užsienio reikalų ministerija pagal Lietuvos vystomojo bendradarbiavimo programą.

Originali leidinio kalba – anglų. Vertimas atliktas projekto „Pokyčių sparnai – žmonių, turinčių intelekto ar (ir) psichosocialinę negalią, įtrauktis ir teisių užtikrinimas Lietuvos regionuose“ (Nr. K1-O3-PK-D-021) rėmuose. Projektas finansuojamas Aktyviųjų Piliečių Fondo, kuris yra EEE finansinio mechanizmo dalis, lėšomis.

TURINYS

ĮVADAS.....	4
Žmogaus teisės.....	5
JT Visuotinė žmogaus teisių deklaracija.....	6
JT Žmonių su negalia teisių konvencija	7
Teisė gyventi bendruomenėje.....	8
Socialinis negalios modelis	10
Psichosocialinė negalia.....	11
Biopsichosocialinis modelis.....	12
Deinstitucionalizacija	13
Ilgalaikės globos įstaiga	14
Bendruomeninės paslaugos	17
Savarankiškas gyvenimas.....	20
Asmeninė pagalba.....	20
Psichiatrinė diagnozė.....	21
Distresas.....	21
Psichiatrinės diagnozės tikslas	22
Psichiatrinių diagnozių pagrindas	23
Diagnostikos vadovų sudarymas	23
TLK ir DSM vadovų kritika	24
„Priverčiamosios priemonės“ psichikos sveikatos srityje.....	26
Ar yra kitokių distreso suvokimo ir kalbėjimo apie jį būdų?.....	27
Atsigavimo samprata	28
Savitarpio parama	30
Individualizuota savitarpio parama	30
Savitarpio paramos grupės	31
Savitarpio paramos grupių nauda	31
Psichikos sveikatos ir žmogaus teisių advokacija	32
Gerosios praktikos pavydžiai.....	33
Bendruomenės psichikos sveikatos centrai Trieste (Italija)	33
„Atviras dialogas“ Vakarų Laplandijoje (Suomija).....	34
Tromsø Asgardo psichiatrijos ligoninės skyrius be vaistų (Norvegija)	35
„Penumbra“ (Škotija)	37
„Ranka rankon“ (angl. „ <i>Hand in Hand</i> “) – pagalbos savarankiškai gyvenant paslaugos Sakartvele.....	40

Ivadas

Daugelį dešimtmečių psichikos sveikata ir gerovė buvo ne tik ribotai suprantama ir pristatoma viešajame diskurse ir daugumoje politinių darbotvarkių, bet ir buvo suvokiama daugiausia remiantis išskirtinai biomedicine perspektyva [1]. Pastaraisiais dešimtmečiais įrodymų bazė išsiplėtė ir apėmė žmogaus teisėmis pagrįstą požiūrį į psichikos sveikatą bei negalią. Be to, buvo išvystyta biopsichosocialinė paradigma, papildanti vyraujančius biomedicininis aiškinimus ir intervencijas.

JT Žmonių su negalia teisių konvencija nuo tada, kai ji buvo priimta 2006 m., visame pasaulyje propaguoja žmogaus teisėmis pagrįstą požiūrį [2]. Be to, atsiranda vis daugiau mokslinių tyrimų išvadų apie visuomenės sveikatą psichikos sveikatos srityje, atsigavimą ir socialinius psichikos sveikatą lemiančius veiksnius [3,4]. Tai natūraliai praplėtė požiūrį, leidžiantį suprasti ir skatinti psichikos sveikatą, taip pat suvokti, kokia turėtų būti psichikos sveikatos sunkumų prevencija bei atsakas jiems pasireiškiant.

Psichikos sveikata ir psichosocialinė negalia nebėra vien psichiatrijos sritis: jos apima ir yra susijusios su biologiniais, psichologiniais, socialiniais, aplinkos ir kitais veiksniais. Norint tinkamai veikti, būtinas integruotas tarpsektorinis požiūris; nebepakanka reaguoti į psichikos sveikatos sunkumus taikant vien tik biomedicininį principą. Nepaprastai svarbi yra psichikos sveikatos sunkumų prevencija, taip pat ir psichikos sveikatos bei gerovės skatinimas. Ne mažiau svarbus ir teisėmis pagrįstas požiūris į psichikos sveikatą, kuris turėtų būti visų pokyčių šioje srityje pagrindas [5].

Pagrindinis šio leidinio tikslas – pasiūlyti koncepcijas, padėsiančias rengti praktinius mokymus įvairioms tikslinėms auditorijoms. Be to, jis gali būti naudojamas kaip priemonė kuriant ir įgyvendinant įvairaus pobūdžio švietimo ir informuotumo didinimo veiklas šiame leidinyje aprašytomis temomis.

1. Caldas de Almeida, J. M., Aguilar-Gaxiola, S. 2013. The burden of mental disorders: implications for policy. In J. Alonso, S. Chatterji, and Y. He (Eds.), *The Burdens of Mental Disorders: Global Perspectives from the WHO World Mental Health Surveys* (pp. 230–243). Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.

2. Jungtinės Tautos (2006). Žmonių su negalia teisių konvencija: <https://bit.ly/3NWWbL3>

3. UN Human Rights Council (2017). Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, Dainius Pūras. A/HR/C/35/21.T.

4. JT Ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių komitetas, 2000 m. Bendroji pastaba Nr. 14. E/C.12/2000/4.

5. UN Human Rights Council (2017). Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, Dainius Pūras. A/HR/C/35/21.

Žmogaus teisės

Idėja parengti visuotinį dokumentą dėl žmogaus teisių kilo po Antrojo pasaulinio karo baisumų. Daugiau nei šešių milijonų žydų, romų ir sinti (Vokietijoje gyvenusių romų), LGBT asmenų ir žmonių su negalia sunaikinimas sukrėtė pasaulį. Po Antrojo pasaulinio karo Niurnberge ir Tokijuje buvo surengti teismo procesai, kuriuose šie nusikaltimai buvo įvardyti kaip „nusikaltimai taikai“ ir „nusikaltimai žmoniškumui“ [6].

Tarptautinė bendruomenė pasižadėjo, kad daugiau niekada neeis tokiems žiaurumams pasikartoti, ir įsipareigojo įkurti pasaulinę organizaciją, vadinamą Jungtinėmis Tautomis (JT), kurios pagrindinis tikslas – palaikyti tarptautinę taiką ir siekti geresnio pasaulio visiems. 1945 m. birželio 26 d. San Franciske, pasibaigus Jungtinių Tautų konferencijai dėl tarptautinės organizacijos įkūrimo, buvo pasirašyta Jungtinių Tautų Chartija, kuri įsigaliojo 1945 m. spalio 24 d. Chartijos preambulėje [7] nustatytas jos paskirtis ir tikslai:

„Mes, Jungtinių Tautų Tautos, pasiryžusios:

- išgelbėti būsimas kartas nuo karo rykštės, kuris du kartus vienos kartos žmonėms atnešė neapsakomų kančių, ir
- vėl įtvirtinti tikėjimą pagrindinėmis žmogaus teisėmis, jo asmenybės orumu bei verte, lygiomis vyrų ir moterų, ir didelių bei mažų tautų teisėmis, ir
- sudaryti sąlygas, kuriomis galėtų būti laikomasi teisingumo ir įsipareigojimų, numatytų tarptautinėse sutartyse bei kituose tarptautinės teisės šaltiniuose, ir
- skatinti socialinę pažangą ir kurti geresnes laisvo gyvenimo sąlygas [...]

Viena pirmųjų JT užduočių buvo parengti dokumentą – strateginį planą, garantuojantį kiekvieno žmogaus teises visame pasaulyje. Dokumentas, vėliau tapęs Visuotine žmogaus teisių deklaracija, buvo priimtas per pirmąją Generalinės Asamblėjos sesiją 1946 m. [8] Pasaulio vyriausybės pasižadėjo saugoti, gerbti ir įgyvendinti teises, nurodytas JT Visuotinėje žmogaus teisių deklaracijoje (VŽTD), kuri buvo priimta 1948 m. gruodžio 10 d. Paryžiuje vykusiame JT Generalinės Asamblėjos posėdyje. Visas VŽTD tekstas buvo parengtas per mažiau nei dvejus metus. Tuo metu, kai pasaulis buvo padalintas į Rytų ir Vakarų blokus, rasti bendrą kalbą buvo milžiniška užduotis.

Jungtinės Tautos pabrėžia, kad žmogaus teisės – tai teisės, būdingos visiems žmonėms, nepriklausomai nuo jų rasės, lyties, etninės priklausomybės, kalbos, religijos ar bet kokio kito statuso. Žmogaus teisė apima teisę į gyvybę ir laisvę, laisvę nuo vergijos ir kankinimų, nuomonės ir saviraiškos laisvę, teisę į sveikatą, darbą ir išsilavinimą ir daugelį kitų. Šias teises turi kiekvienas žmogus be jokios diskriminacijos [9].

6. Colum. J. Transnat'l L. 457 (1993-1994). Crimes Against Humanity: The Need for a Specialized Convention: <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/cjtl31&div=23&id=&page=>

7. United Nations. (n.d.). UN Charter | United Nations. Retrieved July 3, 2020, from <https://bit.ly/3XD0yy4>

8. History of the Document. Universal Declaration of Human Rights. United Nations, prieiga internete: <https://shorturl.at/pxBNW>

9. United Nations. (n.d.). Human Rights | United Nations. Retrieved July 3, 2020, from <https://bit.ly/3Xz2k3w>

Žr. PSO „QualityRights” vertinimo priemonės mokomąjį modulį „Žmogaus teisės” [10].

JT Visuotinė žmogaus teisių deklaracija

1948 m. gruodžio 10 d. 56 Jungtinių Tautų valstybės narės priėmė VŽTD. Balsavimas buvo vienbalsis „už“, nors aštuonios valstybės susilaikė. Iki šių dienų ja vadovaujamas kaip bendru visų žmonių ir visų tautų pasiekimų standartu. Joje pirmą kartą išdėstytos pagrindinės žmogaus teisės, kurios turi būti visuotinai saugomos, ji išversta į daugiau kaip 500 kalbų [11]. VŽTD apima pilietines ir politines teises, pavyzdžiui, teisę į gyvybę, laisvę, žodžio laisvę ir privatumą. Ji taip pat apima ekonomines, socialines ir kultūrinės teises, pavyzdžiui, teisę į socialinę apsaugą, sveikatą ir švietimą.

VŽTD teigiama, kad visos teisės yra tarpusavyje susijusios ir nedalomos. Jos preambulėje teigiama, kad:

„<...> visų žmonių giminės narių prigimtinio orumo ir lygių bei neatimamų teisių pripažinimas yra laisvės, teisingumo ir taikos pasaulyje pagrindas”. Reikia pažymėti, kad VŽTD parengė skirtingų teisinių ir kultūrinių sluoksnių atstovai iš visų pasaulio regionų, o ją patvirtino dideles, vidutines ir mažas pajamas gaunančios šalys visame pasaulyje. Taigi, iš esmės VŽTD yra visuotinė ir tarptautinė sutartis, nepaneigianti jokių kultūrinių normų ir nesiejama su jokių konkrečiu pajamų lygiu. Nors VŽTD nėra teisiškai privalomas dokumentas, ji padarė didelę įtaką ir poveikį tarptautinės žmogaus teisių teisės ir nacionalinių teisinių sistemų raidai.

JT Žmogaus teisių komisijai buvo pavesta sukurti Deklaracija grindžiamą tarptautinės žmogaus teisių teisės sąvadą ir sukurti mechanizmus, reikalingus jos įgyvendinimui ir naudojimui užtikrinti. Taigi 1966 m. buvo priimti Tarptautinis pilietinių ir politinių teisių paktas (TPPTP) ir Tarptautinis ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių paktas (TESKTP), kurie abu įsigaliojo 1976 m. Šiuos paktus ratifikavo didžioji dauguma pasaulio šalių, taip prisiimdamos įsipareigojimus saugoti savo piliečių žmogaus teises. Lietuva TPPTP ir TESKTP ratifikavo 1966 m. gruodžio 19 d. [12].

10. QualityRights materials for training, guidance and transformation. (2019, November 12). Who.int; World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

11. Jungtinės Tautos (1945). Visuotinė žmogaus teisių deklaracija. Prieiga internete: <https://shorturl.at/fES68>

12. Chapter 4. Human Rights. Multilateral Treaties Deposited with the Secretary-General. United Nations Treaty Collection, prieiga internete: https://treaties.un.org/Pages/Treaties.aspx?id=4&subid=A&clang=_en

JT Žmonių su negalia teisių konvencija

JT Žmonių su negalia teisių konvencija [13] (oficialiai – JT Neįgaliųjų teisių konvencija) ir jos Fakultatyvus protokolai [14] buvo priimti 2006 m. gruodžio 13 d. Jungtinių Tautų būstinėje Niujorke ir pasirašyti 2007 m. kovo 30 d. Konvenciją iš karto pasirašė 82 šalys, 44 šalys pasirašė neprivalomą protokolą, ir 1 šalis ratifikavo Konvenciją. Tai didžiausias pasirašiusiųjų skaičius JT konvencijų istorijoje konvencijos priėmimo dieną. Tai yra pirmoji išsami XXI a. žmogaus teisių sutartis ir žmogaus teisių konvencija, kurią pasirašyti galėjo regioninės ir tarptautinės organizacijos. Konvencija įsigaliojo 2008 m. gegužės 3 d. [15].

Jungtinės Tautos teigia, kad iki šiol (2022 m. gruodžio 29 d.) ŽNTK yra ratifikavusios 185 šalys, 103 [16] iš jų yra ratifikavusios Fakultatyvųjį protokolą.

ŽNTK yra pirmasis privalomas tarptautinis žmogaus teisių dokumentas, kuriame konkrečiai kalbama apie negalią, o jo tikslas nustatytas 1 straipsnyje:

„Šios Konvencijos tikslas – skatinti, apsaugoti ir užtikrinti visų žmonių su negalia visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui. Prie žmonių su negalia priskiriami asmenys, turintys ilgalaikių fizinių, psichikos, intelekto ar jutimo sutrikimų, kurie sąveikaudami su įvairiomis kliūtimis gali trukdyti šiems asmenims visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis“.

Konvencija yra galinga priemonė, padedanti žmonėms su negalia, vietos bendruomenėms ir vyriausybėms ieškoti būdų, kaip įgyvendinti visų žmonių su negalia teises rengiant ir įgyvendinant teises, politines ir praktines priemones [17]. Konvencijoje pabrėžiama, kad žmonės su negalia nežiūrima kaip į socialinės ir medicininės priežiūros „objektus“, o pereinama prie „subjektų“, turinčių teises, kurie gali reikalauti šių teisių ir priimti sprendimus dėl savo gyvenimo remdamiesi savo laisva ir sąmoninga valia bei sutikimu, taip pat būti aktyviais piliečiais ir visuomenės nariais. Konvencija ir kiekvienas konkretus jos straipsnis grindžiami aštuoniais pagrindiniais principais [18]:

- a) pagarbos asmens prigimtiniam orumui, savarankiškumui, įskaitant laisvę rinktis, ir nepriklausomumui;
- b) nediskriminavimo;

13. Žmonių su negalia teisių konvencija, 2006 m. gruodžio 13 d., prieiga internete: <https://bit.ly/46cbA1o>

14. Žmonių su negalia teisių konvencijos fakultatyvusis protokolai, 2006 m. gruodžio 13 d., prieiga internete: <https://bit.ly/46e9Q7K>

15. Žmonių su negalia teisių konvencija. Ekonomikos ir socialinių reikalų departamento Negalios programa. Jungtinės Tautos, prieiga internete: <https://bit.ly/3pdkRFE>

16. - OHCHR dashboard. (n.d.). Ohchr.org. Retrieved July 3, 2020, from <https://indicators.ohchr.org/>

17. JT žmonių su negalia teisių konvencijos ES sistema. Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūra, prieiga internete: <https://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities/eu-crpd-framework>

18. Guiding principles of the convention. (n.d.). www.un.org. Retrieved July 3, 2020, from <https://bit.ly/3phtgbm>

- c) visapusiško ir veiksmingo dalyvavimo ir įtraukimo į visuomenę;
- d) pagarbos žmonių su negalia skirtumams ir jų, kaip žmonių įvairovės ir žmonijos dalies, pripažinimo;
- e) lygių galimybių;
- f) prieinamumo;
- g) vyrų ir moterų lygybės;
- h) pagarbos besivystantiems vaikų su negalia gebėjimams ir pagarbos vaikų su negalia teisei išsaugoti savo tapatybę.

ŽNTK pabrėžiamas visapusiškas žmonių su negalia dalyvavimas visose gyvenimo srityse, kovojama su stereotipais ir žalinga praktika, taip pat su stigma. Joje nesukuriamos naujos teisės, kurios nebuvo minimos ankstesnėse sutartyse, tačiau jos patikslinamos žmonių su negalia požiūriu.

Žmonių su negalia teisių komitetas yra nepriklausomų ekspertų institucija, stebinti, kaip įgyvendinama Žmonių su negalia teisių konvencija ją ratifikavusiose šalyse [19]. Komitetas reguliariai atlieka tokias peržiūras ir teikia rekomendacijas, kaip kovoti su žmogaus teisių pažeidimais ir užtikrinti žmonių su negalia teises.

Žr. PSO „QualityRights“ mokomąjį modulį „Psichikos sveikata, negalia ir žmogaus teisės“ [20].

Teisė gyventi bendruomenėje

Buvęs Europos Tarybos žmogaus teisių komisaras Thomas Hammarberg teisę gyventi bendruomenėje apibūdino kaip pamatinį visų kitų teisių pagrindą: siekiant, kad kiekvienas žmogus galėtų naudotis visomis savo teisėmis, būtina užtikrinti, kad jis visų pirma gyventų bendruomenėje ir tarp bendruomenės narių [21].

Teisė gyventi savarankiškai yra glaudžiai susijusi su pagrindinėmis teisėmis, tokiomis kaip asmens laisvė, privatus ir šeimos gyvenimas, apsauga nuo netinkamo elgesio ar baudimo, vienodas pripažinimas prieš įstatymą. Ji grindžiama kai kuriais svarbiausiais žmogaus teisių standartais, įtvirtintais tiek Jungtinių Tautų teisinėje sistemoje, pavyzdžiui, TPPTP (Tarptautiniame pilietinių ir politinių teisių pakte), TESKTP (Tarptautiniame ekonominių, socialinių ir kultūrinių teisių pakte), tiek JT Konvencijoje prieš kankinimą ir kitokį žiaurų, nežmonišką ar žeminantį elgesį ir baudimą [22], ir JT Vaiko teisių konvencijoje [23]. Šiuos

19. Committee on the rights of persons with disabilities. (n.d.). Www.un.org. Retrieved July 3, 2023, from <https://bit.ly/447lzDe>

20. QualityRights materials for training, guidance and transformation. (2019, November 12). Who.int; World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

21. Hammarberg, T. The right of people with disabilities to live independently and be included in the community, CommDH/Issue Paper 2012, Strasbourg: Council of Europe, Commissioner for Human Rights.

22. Jungtinės Tautos. (1984). Konvencija prieš kankinimą ir kitokį žiaurų, nežmonišką ar žeminantį elgesį ir baudimą. Prieiga internete: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.280690?jfwid=fhhu5mnh4>

23. Jungtinės Tautos. (1989). Vaiko teisių konvencija. Prieiga internete: <https://bit.ly/3CUY052>

standartus įtvirtina ŽNTK 19 straipsnio pagrindinis tikslas – siekti, kad „žmonės su negalia būtų visiškai įtraukti į bendruomenę, gyventų savarankiškai ir dalyvautų bendruomenėje“.

Šiais trimis pagrindiniais ŽNTK 19 straipsnio elementais siekiama užtikrinti, kad:

- a) žmonės su negalia turėtų galimybę lygiai su kitais asmenimis pasirinkti kaip, su kuo ir kur gyventi;
- b) žmonės su negalia turėtų galimybę gauti asmeninę pagalbą ir paslaugas, būtinas padėti gyventi ir integruotis į bendruomenę ir užkirsti kelią izoliavimui ar atskyrimui nuo bendruomenės;
- c) žmonėms su negalia lygiai su kitais asmenimis būtų suteikta galimybė naudotis bendruomenei skirtomis bendro naudojimo paslaugomis. Norint visapusiškai įgyvendinti teisę gyventi savarankiškai ir būti įtrauktam į bendruomenę, turi būti įgyvendinami visi elementai, taip pat ir kitos ŽNTK įtvirtintos teisės [24].

19 straipsnio taikymo sritis yra labai plati ir apima įvairius tarpusavyje susijusius klausimus, darančius įtaką socialinei ir sveikatos priežiūros infrastruktūrai ir paliečia plačiąją visuomenę. JT žmonių su negalia teisių komitetas yra pateikęs ne vieną galutinę pastabą dėl 19 straipsnio [25], kuriose ne kartą pabrėžė, kad žmonių su negalia gyvenamosios vietos pasirinkimą riboja įvairių būtinų individualizuotų paslaugų neprieinamumas. Skelbiama, kad asmenys, gyvenantys atskirtuose globos namuose, dažnai neturi alternatyvos institucinei globai. Dėmesys deinstitucionalizacijai ypač aktualus posovietiniame kontekste, kur „tradiciškai“ žmonės su negalia ir toliau apgyvendinami didelėse segreguotose įstaigose – socialinės globos namuose ar psichiatrijos ligoninėse, o asmenims su negalia dažnai nustatomas teisinis neveiknumas.

Atsižvelgiant į tai, kas minėta pirmiau, deinstitucionalizacija ir bendruomeninių paslaugų plėtra yra pagrindinis procesas, kurį turi skatinti sprendimų priėmėjai, kad asmenys, turintys psichikos sveikatos sutrikimų, intelekto ar (ir) psichosocialinę negalią, galėtų savarankiškai gyventi ir būti įtraukti į bendruomenę.

24. ŽNTK 12 straipsnis (lygybė priešįstatymą);
ŽNTK 13 straipsnis (teisė į teisingumą);
ŽNTK 13 straipsnis (teisė į teisingumą);
ŽNTK 14 straipsnis (asmens laisvė ir saugumas);
ŽNTK 15 straipsnis (teisė nebūti kankinamam ar nepatirti žiauraus, nežmoniško ar žeminančio elgesio ar nebūti taip baudžiamam);
ŽNTK 23 straipsnis (būsto ir šeimos neliečiamumas);
ŽNTK 24 straipsnis (teisė į švietimą);
ŽNTK 27 straipsnis (darbas ir užimtumas);
ŽNTK 28 straipsnis (pakankamas gyvenimo lygis ir socialinė apsauga);
ŽNTK 29 straipsnis (dalyvavimas politiniame ir visuomenės gyvenime);
ŽNTK 30 straipsnis (dalyvavimas kultūriname gyvenime, aktyvus poilsis, laisvalaikis ir sportas).
25. International Disability Alliance's Compilation of the CRPD Committee's Concluding Observations and List of Issues Article 19, 2013, Retrieved on July 3, 2020 from: <https://bit.ly/3NERupj>

Socialinis negalios modelis

Socialinis negalios modelis teigia, kad „negalią“ sukelia ne žmogaus sveikatos būklė ar individualios savybės, o visuomenės požiūris ir struktūros, įvairios kliūtys su kuriomis susiduria [26]. Psichikos sveikatos fondas (angl. Mental Health Foundation) pateikia tokią socialinio negalios modelio apibrėžtį [27]:

„Tai – pilietinėmis teisėmis grindžiamas požiūris į negalią. Jei šiuolaikinis gyvenimas būtų sukurtas taip, kad būtų prieinamas žmonėms su negalia, jie nebūtų atstumti ar apriboti. Būtina skirti „sutrikimus“, sukeliančius individualius sunkumus, trukdančius žmonėms atlikti kai kurias funkcijas, ir „negalią“, kuri yra papildoma visuomenės sukelta problema, kai šie „sutrikimai“ suvokiami kaip nukrypimas nuo normos, tokiu būdu užkertant kelią šiems žmonėms visapusiškai dalyvauti visuomenės gyvenime. Vadovaujantis socialiniu negalios modeliu, teigiama, kad žmonės su negalia nugalina visuomenę.“

Kai kurie pagrindiniai visuomenės sukulto nugalavimo būdai gali būti tokie:

- išankstinis nusistatymas ir ženklėjimas;
- nežinojimas;
- diskriminacija;
- finansinės nepriklausomybės stoka;
- fizinio prieinamumo trūkumas;
- nepakankama informacija prieinamais formatais;
- pernelyg saugančios arba globėjiškos šeimos / globėjai / paslaugų teikėjai.

Socialinį negalios modelį sukūrė žmonės su negalia aštuntajame ir devintajame dešimtmetyje. Jis atsirado kaip atsakas į medicininį (arba individualų) negalios modelį, kuriam tuo metu plačiai pritarė įvairios suinteresuotosios šalys. Medicininis modelis grindžiamas samprata, kad negalią lemia asmens sveikatos arba fizinė būklė, o šios būklės pobūdis nulemia, ką konkretus asmuo gali ir ko negali daryti. Vadovaujantis medicininio modeliu teigiama, kad tam, jog kiekvienas žmogus galėtų visavertiškai dalyvauti visuomenės gyvenime, kiekvienam žmogui reikia tokio kūno ir tokios psichikos, kurie būtų be negalių. Dėl to „negalia“ yra asmens „kitoniškumo“ rezultatas, todėl ji neva kyla dėl konkrečios „individualios problemos“, o ne visuomenės ir visuomeninių kliūčių.

Kita vertus, socialinio negalios modelio praktinė iliustracija būtų miestas, suprojektuotas atsižvelgiant į vežimėliais judančių žmonių su negalia reikmes, be laiptų ar eskalatorių. Jei taip suprojektuotume aplinką, vežimėliais judantys žmonės su negalia galėtų būti tokie pat nepriklausomi kaip ir visi kiti. Tokios kliūtys žmonėms su negalia kyla dėl tam tikro visuomenės požiūrio į negalią, taip pat dėl nesugebėjimo užtikrinti visiems prieinamos

26. Social model of disability. (2016). Foundation for People with Learning Disabilities. <https://shorturl.at/hqvAT>

27. Dementia, rights, and the social model of disability. A new direction for policy and practice? (2015). Mental Health Foundation. <https://bit.ly/3DgCWq1>

aplinkos ir informacijos. Todėl daugiausia dėmesio reikia skirti ne asmens negalios „taisymui“, bet pripažįstant negalią kaip žmonių įvairovės dalį ir ieškant būdų, kaip prisitaikyti prie asmens poreikių, suteikiant jiems svarbiausią vaidmenį sprendimų priėmimo procese [28]. Be to, priėmus JT Žmonių su negalia teisių konvenciją, socialinis negalios modelis buvo išplėstas ir tvirtai paremtas žmogaus teisėmis grindžiamu požiūriu, pagal kurį žmonės su negalia pripažįstami žmogaus teisių subjektais, lygiai taip pat kaip ir visi kiti žmonės.

Psichosocialinė negalia

Per pastarąjį šimtmetį negalios suvokimas ir supratimas labai pasikeitė. Tradiciškai negalia buvo siejama su asmeniu, t. y. su jo negalia, kurią reikia „pataisyti“ arba „išgydyti“. Kalbant apie psichikos sveikatą, sutrikimas buvo įvardijamas kaip tam tikras „psichikos sutrikimas“ – neapsiribojant įprastomis žinomomis diagnozėmis, bet ir apimant bet ką, kas atitinka „psichikos sutrikimo“ apibrėžtį, nors šios sąvokos apibrėžtis jokių būdu nėra iki galo suformuluota.

Pavyzdžiui, Diagnostikos ir statistikos vadovo 5-ame leidime pateikiamas šis apibrėžimas:

„Psichikos sutrikimas – tai sindromas, kuriam būdingi kliniškai reikšmingi asmens pažinimo, emocijų reguliavimo ar elgesio sutrikimai, atspindintys psichologinių, biologinių ar raidos procesų, kuriais grindžiamas psichikos funkcionavimas, disfunkciją. Psichikos sutrikimai yra susiję su reikšmingais sunkumais socialinėje, profesinėje ar kitoje svarbioje veikloje. Tikėtina ar kultūriškai priimtina reakcija į įprastą stresorių ar netektį, pavyzdžiui, artimo žmogaus mirtį, nėra psichikos sutrikimas. Socialiai deviantinis elgesys (pavyzdžiui, politinis, religinis ar seksualinis) ir konfliktai, kurie pirmiausia kyla tarp individo ir visuomenės, nėra psichikos sutrikimai, išskyrus atvejus, kai deviacija ar konfliktas kyla dėl individo disfunkcijos, kaip aprašyta pirmiau.“

Toks „psichikos sutrikimo“ apibrėžimas, nėra lygus negalios sampratai. Negalia nėra įgimta būklė, o dviejų veiksnių sąveikos rezultatas: paties sutrikimo ir jį supančių kliūčių. Kokios yra šios kliūtys? Akivaizdu, kad kiekvienas žmogus kasdieniame gyvenime susiduria su įvairiomis kliūtimis; retas yra pakankamai privilegijuotas, kad galėtų teigti kitaip. Ar tai reiškia, kad kiekvienas žmogus yra „su negalia“?

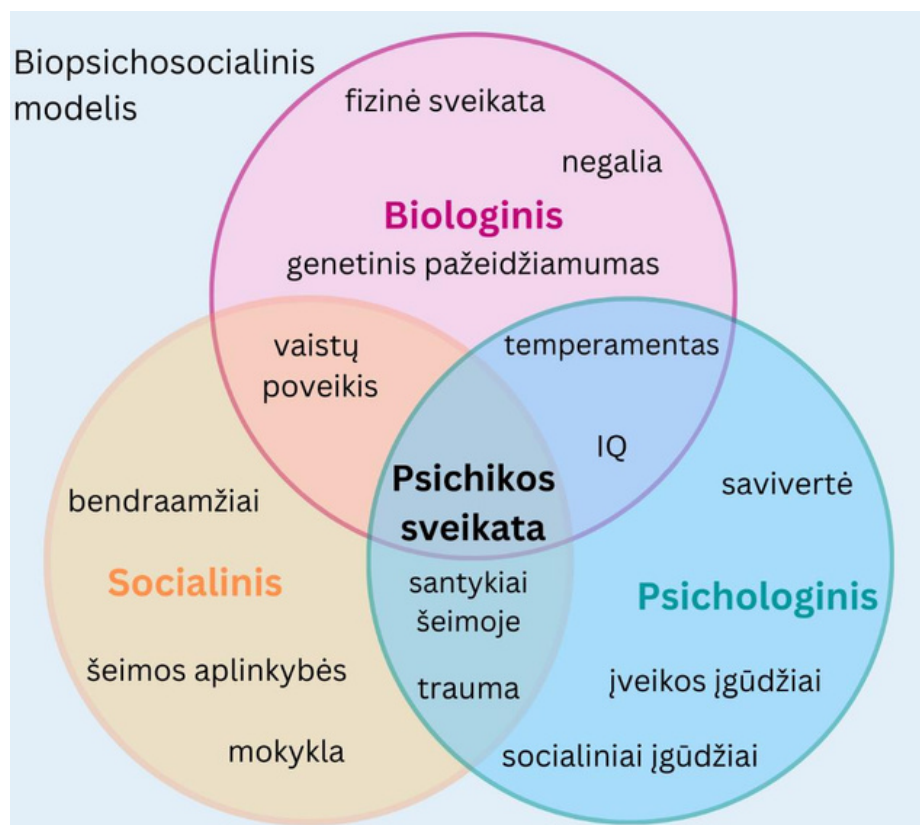
Šiuo atveju svarbios kliūtys, kurios visų pirma yra susijusios su asmens negalia. Su kokiomis kliūtimis gali susidurti psichikos sveikatos sutrikimų turintis asmuo? Viena iš jų gali būti galimybė gauti tinkamą ir veiksmingą paramą. Kitas pavyzdys gali būti visuomenės stigma ir šeimos narių, globėjų, paramos teikėjų ar darbdavių nesupratimas. Dar viena kliūtis gali būti perpildytas arba neprieinamas viešasis transportas. Šie pavyzdžiai tiesiogiai susiję su asmens negalia.

28. Amba Salelkar, What is a psychosocial disability? The White Swan Foundation. Retrieved on July 5, 2020 from: <https://www.whiteswanfoundation.org/article/what-is-a-psychosocial-disability/>

Antra, šios kliūtys turi lemti situaciją, kai asmuo negali visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenės gyvenime lygiai su kitais asmenimis. Pavyzdžiui, dėl reikiamo lygio pagalbos stygiaus asmuo negali visiškai valdyti savo būklės, kad galėtų atlikti reikalingas funkcijas ir pasiektų didžiausią pasitenkinimą. Kitų supratimo stoka reiškia, kad asmeniui nesuteikiamos reikiamos priemonės ir erdvė, kurių jam gali prireikti, kad galėtų veikti lygiaverčiai su savo šeimos nariais, bendraamžiais ir kolegomis. Perpildytas ir neprieinamas viešasis transportas reiškia, kad jiems, skirtingai nei visiems kitiems, gali tekti susidurti su papildomomis išlaidomis siekiant naudotis privačiu transportu.

Sąvoka „psichosocialinė negalia“ yra praltesnė, neimedicininiai „psichikos sutrikimo“ arba „psichikos negalios“ apibrėžimai. Ja siekiama apibūdinti psichikos sveikatos būklę lemiančių veiksnių įvairovę ir visuomenėje egzistuojančias kliūti, kurios nugalina žmones su negalia. Šiuo atveju negalios sąvoka neatsiejama nuo psichologinių ir socialinių aspektų. Abu šie aspektai turi būti pripažįstami ir į juos turi būti atsižvelgta, kad asmuo, turintis „psichosocialinę negalią“, atsigautų ir turėtų galimybę kuo kokybiškiau patirti gyvenimą.

Biopsichosocialinis modelis



Biopsichosocialinis sveikatos modelis [29]

1977 m. amerikiečių patologas ir psichiatras George Engel (1913-1999) žurnale „Science“ paskelbė straipsnį „Naujo medicinos modelio poreikis: Biopsichosocialinis modelis“, kuriame

pirmą kartą pristatė terminą „biopsichosocialinis modelis“ [30]. Tradiciniai biomedicininiai klinikinės medicinos modeliai daugiausia dėmesio skiria patofiziologijai ir kitiems biologiniams požūriams į ligas, o biopsichosocialinis požūris mūsų mokymo programose pabrėžia platesnio požūrio į žmogaus gerovę, sveikatą ir ligą visuose jų kontekstuose svarbą [31]. Taikant biopsichosocialinį požūrį, sistemingai atsižvelgiama į biologinius, psichologinius ir socialinius veiksnius bei sudėtingą jų sąveiką, siekiant suprasti sveikatą, ligą ir paslaugų teikimą.

Deinstitutionalizacija

Žmonių su negalia segregacija yra žmogaus teisių pažeidimas. ŽNTK reikalauja, kad valstybės sukurtų „įvairias pagalbos namuose ir kitas bendruomenės paslaugas, įskaitant asmeninę pagalbą, kurios padėtų gyventi ir įsitraukti į bendruomenę, ir užkirstų kelią izoliacijai ar atskirčiai nuo bendruomenės“. Taigi šalys turi sudaryti palankesnes sąlygas politiniam ir socialiniam procesui, vadinamam deinstitutionalizacija, kuris reiškia pokytį ir perėjimą nuo segreguotos institucinės globos prie savarankiško gyvenimo, palaikomo bendruomenėje teikiamų paslaugų. Šiuo atveju labai svarbu užtikrinti įperkama ir prieinama būstą bendruomenėje, galimybę naudotis viešosiomis paslaugomis, asmeninę ir tarpusavio pagalbą.

Be to, deinstitutionalizacija reiškia, kad ateityje būtina užkirsti kelią institucionalizacijai specialiose ir izoliuotose įstaigose, pavyzdžiui, globos įstaigose, specialiosiose mokyklose, grupinio gyvenimo namuose, ilgalaikio gydymo ligoninėse ir panašiai. Taigi turi būti vykdomos įvairios programos, padedančios vaikams ir suaugusiesiems su negalia, taip pat jų šeimoms ir kitiems svarbiems bendruomenės nariams.

Atviros visuomenės fondas deinstitutionalizaciją apibrėžia kaip laipsnišką gyventojų perkėlimą į įprastą, bendruomenėje suteikiamą būstą. Kartu plėtojamos paslaugos, kuriomis remiama įtrauktis ir dalyvavimas bendruomenėje, teikiama lanksti ir asmeninė pagalba, parama ir koordinavimas, kad žmonės galėtų gyventi taip, kaip jie nori. Kai kuriais atvejais įstaigoms sudaromos sąlygos persitvarkyti į bendruomeninių paslaugų teikėjus, sutelkiant darbuotojus kitai veiklai ir suteikiant apsaugotą būstą bei asmeninę pagalbą [32].

JT Vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuras [33] deinstitutionalizaciją apibūdina kaip:

30. Papadimitriou, G. (2017). The " Biopsychosocial Model": 40 years of application in Psychiatry. *Psychiatrike= Psychiatriki*, 28(2), 107-110. <https://doi.org/10.22365/jpsych.2017.282.107>

31. Engel, G. L. (1981). The clinical application of the biopsychosocial model. *The Journal of medicine and philosophy*, 6(2), 101-124. <https://doi.org/10.1093/jmp/6.2.101>

32. What is deinstitutionalization? (2019). Open society foundations.org. Retrieved July 4, 2020, from <https://osf.to/44gQVlg>

33. Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community), From institutions to community living- Part II: funding and budgeting UN General Assembly 12 December, Luxembourg.

„<...> procesą, kuriame numatoma keisti žmonių su negalia gyvenimo sąlygas, pereinant nuo institucinės ir kitos segreguojančios aplinkos prie socialinio dalyvavimo sistemos, kai paslaugos teikiamos bendruomenėje pagal asmens norą ir pageidavimus.“

Deinstitucionalizacija yra sudėtingas, sisteminis ir daugiasluoksnis procesas. Kuriant bendruomenines paslaugas ir vykdamas su tuo susijusį perėjimą, reikia atsižvelgti į visas pagrindines žmonių gyvenimo sritis ir ieškoti tinkamiausių sprendimų. Kalbant apie aprūpinimo būstu tvarką, iki šiol veiksmingais buvo laikomi lankstūs ir individualizuoti „apsaugoto būsto“ modeliai: „apsigyvenę apsaugotame būste dauguma žmonių su negalia lieka jame ir rečiau patenka į ligoninę“ [34].

Labai svarbus vaidmuo tenka švietimui ir užimtumui, darantiems teigiamą poveikį psichikos sveikatai. Manoma, kad šiuo metu perspektyviausias profesinės reabilitacijos modelis yra „parama užimtumui“ [35]. Be to, socialinių įgūdžių lavinimas yra esminė psichosocialinės reabilitacijos ir deinstitucionalizacijos dalis: „socialinis ir bendruomeninis funkcionavimas pagerėja, kai įgyti įgūdžiai yra susiję su asmens kasdieniu gyvenimu, o aplinkos suvokimas sustiprina pasikeitusį elgesį“ [36]. Į bendruomenės komandas reikia integruoti įvairių sričių specialistus, įskaitant psichiatriją, psichologiją ir socialinį darbą. Tokia daugiadalykė, kompleksinė ir nuosekli pagalba yra labai svarbi, ypač asmenims, turintiems nuolatinių, ilgalaikių psichikos sveikatos sutrikimų ir būklių [37].

Ilgalaikės globos įstaiga

Totalios institucijos sąvoka [38], pasiūlyta E. Goffman (1961), remiasi gyvenimo būdu ir asmens kasdienybe, kurie yra bendri įvairiose įstaigose, pavyzdžiui, globos namuose, kalėjimuose, psichiatrijos ligoninėse, karinėse stovyklose ir vienuolynuose, turintiems bendrą institucinės kultūros bruožą, kurį galima apibrėžti penkiais pagrindiniais bruožais: nuasmeninimu, tvarkos griežtumu, akivaizdžiu socialiniu atstumu tarp gyventojų bei darbuotojų ir priskyrimu grupėms:

- 1) nuameninimas;**
- 2) rutinos režimas;**
- 3) standartizuota priežiūra, neorientuota į asmens individualius poreikius (angl. Block treatment);**

34. Rossler, W. (2006) Psychiatric Rehabilitation Today: an Overview. World Psychiatry. Oct; 5(3): 151–157.
35. Grigaitė, U. (2017) The Deinstitutionalization of Lithuanian Mental Health Services in Light of the Evidence-based Practice and Principles of Global Mental Health, Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika, 15, p.7-26.
36. Rossler, W. (2006) Psychiatric Rehabilitation Today: an Overview. World Psychiatry. Oct; 5(3): 151–157.
37. Grigaitė, U. (2017) The Deinstitutionalization of Lithuanian Mental Health Services in Light of the Evidence-based Practice and Principles of Global Mental Health, Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika, 15, p.7-26.
38. Goffman, E. (1961). Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates. AldineTransaction. Totalinė institucija - tai gyvenamoji ir darbo vieta, kurioje daug panašaus likimo asmenų, kuriam laikui atskirtų nuo platesnės visuomenės, kartu gyvena uždara, oficialiai administruojamą gyvenimą (p.17).

- 4) socialinė distancija;
- 5) paternalizmas [39];

Europos ekspertų grupė perėjimo nuo institucinės prie bendruomenėje teikiamos globos klausimais [40] instituciją apibrėžia taip:

„<...> tai bet kokia stacionari globa, kai gyventojai izoliuojami nuo plačiosios bendruomenės ir (arba) yra priversti gyventi kartu; gyventojai neturi pakankamai galimybių tvarkyti savo gyvenimo ir neįtraukiami į jiems svarbių sprendimų dėl paslaugų teikimo priėmimą; pačios organizacijos reikalavimai yra svarbesni už individualius gyventojų poreikius.“

Be to, ekspertų grupė pabrėžia, kad mažas apgyvendinimo įstaigos dydis savaime neužtikrina institucinės kultūros joje panaikinimo. Pasaulio sveikatos organizacija [41] apibrėžia įstaigą kaip:

„<...> bet kokią vietą, kurioje žmonės su negalia, vyresnio amžiaus žmonės ar vaikai gyvena kartu, atskirti nuo savo šeimų. Netiesiogiai tai vieta, kurioje žmonės visiškai nekontroliuoja savo gyvenimo ir kasdienės veiklos. Ilgalaikės globos įstaiga apibrėžiama ne tik pagal jos dydį.“

Jungtinių Tautų Vyriausiojo žmogaus teisių komisaro biuro Europos regiono biuras apibrėždamas institucinę globą [42] atkreipia dėmesį, kad pastato dydis yra tik vienas iš daugelio veiksnių, sukuriančių institucionalizavimo kultūrą, o kiti veiksniai apima rutinos nelankstumą, pavyzdžiui, griežtai nustatytą budėjimo, valgymo ir kitų užsiėmimų grafiką, neatsižvelgiant į asmeninius asmenų pageidavimus, poreikius ar pasirinkimus.

Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūra [43] (toliau – PTA) įstaigą apibrėžia kaip pernelyg griežtai veikiančias socialinės priežiūros tarnybas. Tai reiškia, kad net ir nedidelės apimties socialinės globos tarnybos gali veikti kaip įstaigos, net jei jos fiziškai yra arčiau bendruomenės. Tai išryškina tiek fizinių, tiek socialinių ir (arba) kultūrinių aspektų problemą, kuri buvo aptarta 2015 m. lapkričio mėn. vykusiam PTA ekspertų susitikime:

39. European Commission (2009). Report of the ad hoc expert group on the Transition from Institutional to Community-based Care. Prieiga internete: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=4017&langId=en>

40. Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012, updated version 2014. Prieiga internete: <https://deinstitutionalisation.com/eeg-publications/>

41. World Health Organization and World Bank (2011). World report on disability. Geneva. p. 305

42. Parker, C. (2011). The Human Rights of Persons Placed in Institutions, Forgotten Europeans – Forgotten Rights, Regional Office for Europe of the United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights. Prieiga internetu: http://www.europe.ohchr.org/Documents/Publications/Forgotten_Europeans.pdf

43. European Union Agency for Fundamental Rights (2017). Summary overview of types and characteristics of institutional and community-based services for persons with disabilities available across the EU. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

„Dalyvavę ekspertai iš esmės sutarė, kad fiziniai įstaigų bruožai yra izoliuota vieta, segregacija ir prievarta, negalėjimas gyventi su šeimomis ir ilgas apgyvendinimo įstaigoje laikas. Socialiniai ir (arba) kultūriniai ypatumai apima nuasmenintas paslaugas; pasirinkimo ir savo gyvenimo kontrolės stygių; privatumo ir intymumo stoką; laisvės ir laisvo norų reiškimo stoką; atskaitomybės stoką; griežtą grafiką ir režimą; įstaigos reikalavimų iškelimą aukščiau už gyventojų poreikius; požiūrį į gyventojus kaip į neįgaliuosius; griežtą personalo ir vartotojų atskyrimą; gyvenamoji vieta susiejama su teikiama globa.“

Tai reiškia, kad įstaigą apibūdina ne tik pastatas, bet ir institucinė kultūra.

Europos Sąjungos pagrindinių teisių agentūra (angl. European Union Agency for Fundamental Rights) (toliau – FRA) tyrimuose [44] išsamiai aptariami fiziniai ir kultūriniai institucinės aplinkos ypatumai:

Fiziniai globos įstaigų bruožai:

- dideli pastatai;
- izoliuota / atoki vieta;
- segregacija – skirtos tik žmonėms su negalia;
- didelės ne šeimos narių grupės, gyvenančios kartu;
- ilgas apgyvendinimo joje laikas;
- priverstinis gyvenimas kartu su kitais;
- dalijimasis kambariu ir asmenine erdve.

Kultūriniai globos įstaigų bruožai:

- privatumo ir intymumo trūkumas;
- laisvės ir norų išsakymo trūkumas;
- atskaitomybės trūkumas;
- griežtas tvarkaraštis / režimas ir iš anksto nustatytos procedūros bei veikla;
- standartizuota priežiūra, apibrėžta pagal vieną visiems tinkantį variantą; asmuo nekontroliuoja kasdienės veiklos.
- įstaigos taisyklės ir interesai yra svarbesni už kliento valią ir pageidavimus;
- atskirtis tarp personalo ir gyventojų – medicininis priežiūros modelis, pagal kurį asmenys prilyginami jų diagnozėms ir (arba) sutrikimams;
- nėra pagalbinio personalo pasirinkimo;
- gyvenamoji vieta susiejama su teikiama globa.

44. From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground. European Union Agency for Fundamental Rights. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2018.

Pavyzdžiui, naujų mažesnių „grupinių namų“ kūrimas gali būti „...paprastai pristatomas kaip „laiptelis“ į realų gyvenimą bendruomenėje, tačiau iš globos įstaigų išvykstantiems asmenims jie lieka nuolatiniais „namais“. Esant menkai išvystytoms paramos galimybėms, jų egzistavimas skatina žmonių su negalia „apgyvendinimą“ ir užkerta kelią tikrajai įtraukčiai. Daugelyje šalių pastebimos nerimą keliančios tendencijos grupuoti butus į gyvenamuosius kompleksus, sudarytus iš kelių dešimčių vienetų, skirtų tik žmonėms su negalia“ [45, 46]. Taigi tokiais atvejais, nors didelės įstaigos ir išardomos, institucinė kultūra paprasčiausiai perkeliama į mažesnes, arčiau bendruomenės esančias globos įstaigas [47].

Bendruomeninės paslaugos

Vykstant deinstitutionalizacijos procesui, bendruomenės paslaugų, tokių kaip (remiamas) būstas, asmeninė pagalba, asmeniniai biudžetai, krizių centrai ir kitų, prieinumas turėtų panaikinti esamas izoliuotas institucinės globos paslaugas. Svarstant su globos įstaigos apibrėžtimi susijusius klausimus, svarbu suprasti, ar naujai kuriamos paslaugos bendruomenėje atitinka žmogaus teisių standartus. Be to, pagrindinės bendruomeninės paslaugos ir visiems gyventojams skirtos įstaigos turi būti vienodai prieinamos ir pasiekiamos žmonėms su negalia ir atitikti jų poreikius [48].

Bendrosiose Europos gairėse dėl perėjimo nuo institucinės globos prie bendruomenėje teikiamų paslaugų [49] bendruomenėje teikiamos paslaugos žmonėms su negalia apibrėžiamos kaip:

„...paslaugų visuma, leidžianti asmenims gyventi bendruomenėje, o vaikams – augti šeimoje, o ne globos įstaigoje“.

Europos bendruomeninio gyvenimo koalicija apibrėžia ne tik bendruomenines paslaugas, bet ir bendruomeninių paslaugų, kurios organizuojamos remiantis toliau išvardintais pagrindiniais principais, gerąsias praktikas, pabrėžiant į klientą orientuotą požiūrį ir paslaugų vartotojų iniciatyvą (angl. user-led services); šeimos dalyvavimą, socialinį negalios modelį, siekiant geros gyvenimo kokybės ir užtikrinant, kad šie principai atsispindėtų teikiant kasdienę pagalbą [50]:

45. Angelova-Mladenova, L. (2017) The Right to Live Independently and be Included in the Community: Addressing Barriers to Independent Living across the Globe. European Network on Independent Living.

46. Mulheir, G. (2015) Ending institutionalisation: An Analysis of the Financing of the Deinstitutionalization Process in Bulgaria. Lumos. https://wearelumos.org/sites/default/files/Finance_BG_online_final_2.pdf

47. Grigaite, U. (2017) Human Rights Conditions and Quality of Care in 'Independent Living Homes' for Adults, who have Intellectual and/or Psychosocial Disabilities, in Vilnius: Analysis of Good Practice Examples, Systemic Challenges and Recommendations for the Future. WHO Quality Rights Assessment: <https://shorturl.at/dvEX2>

48. Angelova-Mladenova, L. (2017) The Right to Live Independently and be Included in the Community: Addressing Barriers to Independent Living across the Globe. European Network on Independent Living.

49. Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012, updated version 2014. Prieiga internete: <https://shorturl.at/muD04>

50. European Coalition for Community Living (2009). Focus on Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Focus Report. Prieiga internete: <https://www.choiceforum.org/docs/ecclreport.pdf>

„ – orientuotos į asmenį paslaugos, o tai reiškia, kad jos pritaikytos prie asmens poreikių, norų ir siekių ir laikui bėgant gali būti keičiamos pagal poreikį; – šeimos ir bendruomenės gyvenimą remiančios paslaugos, užtikrinant, kad asmeniui, jo šeimai ir draugams būtų suteikta papildoma pagalba, kad jie galėtų gyventi ir dalyvauti bendruomenėje; – paslaugos teikiamos vadovaujantis socialiniu negalios modeliu (kai kliūtimi žmonių su negalia įtraukčiai į visuomenę pripažįstamas ne konkretus sutrikimas ar negalia, o visuomenės nesugebėjimas sudaryti žmonėms su negalia tinkamas sąlygas, pavyzdžiui, pastatų neprieinamumas ir diskriminacinis požiūris į žmones su negalia); – teikiant paslaugas atsižvelgiama į paslaugų vartotojų iniciatyvą, o tai reiškia, kad su žmonėmis su negalia glaudžiai konsultuojamasi, ir jie aktyviai dalyvauja kuriant, teikiant ir vertinant paslaugas; – paslaugos teikiamos vadovaujantis socialiniu negalios modeliu (kai kliūtimi žmonių su negalia įtraukčiai į visuomenę pripažįstamas ne konkretus sutrikimas ar negalia, o visuomenės nesugebėjimas sudaryti žmonėms su negalia tinkamas sąlygas, pavyzdžiui, pastatų neprieinamumas ir diskriminacinis požiūris į žmones su negalia);

– teikiant paslaugas atsižvelgiama į paslaugų vartotojų iniciatyvą, o tai reiškia, kad su žmonėmis su negalia glaudžiai konsultuojamasi, ir jie aktyviai dalyvauja kuriant, teikiant ir vertinant paslaugas;

– visoms žmonių gyvenimo sritims skirtos paslaugos, užtikrinant, kad būtų teikiama bet kokia pagalba, kurios reikia, kad asmuo galėtų gyventi kokybiškai, neatsižvelgiant į jo sutrikimą ir negalią;

– teikiant paslaugas užtikrinama, kad šie principai būtų išreikšti kasdienėje remiamiems asmenims teikiamoje pagalboje."

Savarankiškas gyvenimas

Gyventi savarankiškai nereiškia gyventi vienam, viską daryti pačiam ar negauti paramos. Savarankiškas gyvenimas – tai galimybė rinktis ir kontroliuoti savo gyvenimą bei turėti tokias pačias galimybes kaip ir žmonės be negalios [51].

Kaip iš tikrųjų atrodo savarankiškas gyvenimas, labai priklauso nuo kiekvieno asmens poreikių. Pavyzdžiui, vienam asmeniui reikia, kad kas nors ateitų kartą per savaitę ir padėtų sudaryti biudžetą arba apsipirkti. Kitam asmeniui reikia asmeninės pagalbos 24 valandas per parą. Dar kitam reikės tik laikinos pagalbos, kad galėtų įsidarbinti. Pagrindinis savarankiško gyvenimo principas – individualus požiūris ir gyvenimas bendruomenėje, o ne izoliuotoje įstaigoje.

2016 m. Europos žmonių su negalia forumas priėmė Europos savarankiško gyvenimo tinklo (toliau – ESGT) siūlomą savarankiško gyvenimo apibrėžtį [52, 53]:

„Savarankiškas gyvenimas – tai kasdienis žmogaus teisėmis grindžiamas negalios politikos demonstravimas. Savarankiškas gyvenimas įmanomas derinant įvairius aplinkos ir individualius veiksnius, kurie leidžia žmonėms su negalia patiems kontroliuoti savo gyvenimą. Tai apima galimybę realiai rinktis ir priimti sprendimus dėl to, kur gyventi, su kuo gyventi ir kaip gyventi. Paslaugos turi būti visiems prieinamos ir pasiekiamos, teikiamos remiantis lygiomis galimybėmis, laisvu ir informuotu sutikimu bei sudarant sąlygas žmonėms su negalia lanksčiai tvarkyti savo kasdienį gyvenimą. Norint gyventi savarankiškai, reikia, kad žmogaus sukurta aplinka, transportas ir informacija būtų prieinami, kad būtų galima naudotis techninėmis priemonėmis, asmenine pagalba ir (ar) bendruomenės teikiamomis paslaugomis. Būtina pabrėžti, kad savarankiškas gyvenimas skirtas visiems žmonėms su negalia, nepriklausomai nuo jų lyties, amžiaus ir pagalbos poreikio lygio.“

Asmeninė pagalba

Pasak ESGT [54], asmeninė pagalba – tai priemonė, palengvinanti savarankišką gyvenimą. Asmeninė pagalba teikiama tokia apimtimi, kuri tenkina individualius žmonių su negalia poreikius gyventi savarankiškai ir oriai. Asmeninė pagalba turėtų būti teikiama remiantis individualių poreikių vertinimu ir atsižvelgiant į konkrečią kiekvieno asmens gyvenimo situaciją.

51. Fact Sheet: Independent Living for People with Intellectual Disabilities. Inclusion Europe, European Network on Independent Living. Prieiga internete: <https://bit.ly/43fLEPE>

52. EDF. (2020, December 8). Independent living and de-institutionalisation policy. European Disability Forum. <https://www.edf-feph.org/independent-living-and-de-institutionalisation-policy/>

53. Independent Living. (2022, March 5). ENIL. <https://enil.eu/independent-living/>

54. Personal assistance as a key tool for Independent Living and social inclusion of people with Disabilities (PAKT). (2021, May 7). ENIL. <https://bit.ly/447YpgD>

Žmonių su negaliatais komitetas paskelbė Bendrąją pastabą dėl 19 straipsnio „Gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę“, kurioje pateikiama tokia asmeninės pagalbos apibrėžtis ir jos elementai [55]:

„Asmeninė pagalba reiškia konkrečiam asmeniui su negalia teikiamą žmogiškąją pagalbą, kurią kontroliuoja jos gavėjas ir kuri yra jo savarankiško gyvenimo įrankis. Nors esama įvairių asmeninės pagalbos būdų, visiems jiems būdingi tam tikri toliau išvardyti elementai, dėl kurių ši pagalba skiriasi nuo kitų pagalbos formų:

1. Asmeninės pagalbos finansavimas turi būti teikiamas remiantis individualiais kriterijais ir atsižvelgiant į žmogaus teisių normas, užtikrinančias tinkamą užimtumą. Finansavimą turi kontroliuoti asmuo su negalia, kuriam šios lėšos turi būti skiriamos sumokėti už bet kokią reikalingą pagalbą. Finansavimas nustatomas įvertinus individualius poreikius ir individualias gyvenimo sąlygas. Dėl individualizuotų paslaugų neturėtų būti mažinami biudžeto asignavimai ir (arba) didinamos išmokos asmeniui;
2. Paslaugos teikimą kontroliuoja asmuo su negalia, o tai reiškia, kad jis arba ji gali kreiptis į įvairius paslaugų teikėjus arba veikti kaip darbdavys. Asmenys su negalia gali individualizuoti tokias paslaugas, t.y. nustatyti paslaugos parametrus ir nuspręsti, kas, kaip, kada, kur ir koku būdu teks tą paslaugą, taip pat duoti instrukcijas ir nurodymus paslaugų teikėjams;
3. Asmeninė pagalba reiškia individualų santykį. Asmeninius asistentus turi įdarbinti, apmokyti ir kontroliuoti asmeninę pagalbą gaunantis asmuo. Asmeniniai asistentai neturėtų vienu metu teikti pagalbą keliems žmonėms, jeigu nėra tam gavę visiško ir laisvo asmens, kuriam teikiama pagalba, sutikimo. Dalijimasis asmeniniais asistentais gali neleisti ar trukdyti asmeniui su negalia savo nuožiūra ir pageidaujama metu dalyvauti bendruomenės veikloje;
4. Savarankiškas paslaugų teikimo proceso valdymas. Žmonės su negalia, kuriems reikalinga asmeninė pagalba, gali patys laisvai pasirinkti paslaugų teikimo kontrolės lygį pagal savo gyvenimo aplinkybes ir pageidavimus. Net jeigu „darbdavio“ funkcijos sutartimi perduodamos trečiam asmeniui, asmuo su negalia visada išlieka sprendimų dėl tokios pagalbos priėmimo centre, todėl turi būti išsiaiškinami ir vykdomi būtent jo pageidavimai. Asmeninės pagalbos kontrolė gali būti vykdoma taikant sprendimų priėmimo pagalbos mechanizmą.“

55. General comment No.5 on Article 19 - the right to live independently and be included in the community. (2017). OHCHR. Retrieved July 4, 2020, from <https://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?OpenAgent&DS=CRPD/C/GC/5&Lang=E>

Psichiatrinė diagnozė

Psichiatrinę diagnozę paprastai nustato psichikos sveikatos specialistas (dažniausiai psichiatras) pagal diagnostikos vadove nurodytų simptomų ir atitinkamų diagnostinių kategorijų rinkinį. Diagnostikos vadovai, pavyzdžiui, DSM ar TLK, sukurti kaip bendras pagrindas psichikos sveikatos specialistams siekiant pateikti baigtinį psichikos sveikatos sutrikimų ir jų simptomų sąrašą. Vis dar plačiai paplitusiame biomediciniame negalios modelyje asmens psichikos sveikatos sunkumai pabrėžiami pagal psichiatrines diagnozes.

Socialiniame negalios modelyje ir šiuolaikiniame psichikos sveikatos diskurse laikomasi kitokio požiūrio į psichiatrinę diagnozę.

Remiantis „Mental Health Europe“ [56]:

„<...> medicininė diagnozė – tai procesas, kurio metu nustatoma, koks sutrikimas ar būklė paaiškina asmens simptomus ir požymius. Medicininei diagnozei nustatyti būtina informacija paprastai surenkama iš asmens, kuris kreipiasi dėl medicininės priežiūros, anamnezės ir fizinės apžiūros. Psichiatrinė diagnozė yra kitokia: dažnai nebūna fizinių simptomų, taip pat nėra įtikinamų biologinių tyrimų, kuriais būtų galima stebėti psichikos sutrikimus. Nors tyrimai gali būti svarbūs siekiant atmesti fizines priežastis, psichiatrinę diagnozę nustatantis sveikatos priežiūros specialistas turi remtis ne tik asmens elgesio vertinimu, bet ir paties asmens minčių ir jausmų apibūdinimu. Todėl dažnai sakoma, kad geriausiai diagnozę nustatyti gali patys žmonės, remdamiesi informacija ir pasitarę su sveikatos priežiūros specialistais.“

Distresas

Psichinį arba emocinį distresą tam tikru gyvenimo laikotarpiu patiria kiekvienas žmogus. Sveikatos ir gerovės pokyčių organizacijos [57] (angl. Health and Wellbeing Changes Organization) pateikta psichinio distreso apibrėžtis:

„Nerimą kelianti arba nemaloni psichinė ar emocinė būseną, pavyzdžiui, baimė, nerimas, depresija, sumišimas, nuotaikų kaita..., dažnai sumažinanti gebėjimą gyventi kasdienį gyvenimą.“

Distresas – tai terminas, vartojamas apibūdinant įvairius simptomus ir žmogaus vidinius išgyvenimus, kurie yra laikomi keliančiais nerimą, trikdančiais ar neįprastais. Tai suprantama kaip trikdanči ar nemaloni psichikos sveikatos ar emocinė būseną, pavyzdžiui, baimė, nerimas, depresija, sumišimas, nuotaikų kaita, neįprastos idėjos, apgaulingi

56. A Short Guide to Psychiatric Diagnosis. 2019. Mental Health Europe. Prieiga internete: <https://shorturl.at/fiTZ8>

57. Mental Distress. *Changes.org.uk*. http://www.changes.org.uk/html/mental_distress.html

pojūčiai ar kt. (dažnai sukeliant fizinius simptomus ar elgesį), dėl kurių neretai sutrinka asmens gebėjimas gyventi kasdienį gyvenimą [58].

Psichinis distresas – platesnė sąvoka nei susijęs terminas „psichikos sutrikimas“. Medicininis terminas „psichikos liga“ dažnai reiškia konkrečias mediciniškai apibrėžtas būkles. Psichinį distresą gali sukelti ir tokios gyvenimo situacijos kaip netektis, įtampa, miego trūkumas, narkotikų ar alkoholio vartojimas, patirtas užpuolimas, prievarta ar nelaimingi atsitikimai. Jis gali išnykti be papildomų medicininių ar kitokių intervencijų, tačiau žmonėms, kuriems tokie simptomai pasireiškia ilgesnį laiką, dažniau gali būti diagnozuojami psichikos sveikatos sutrikimai [59].

Psichiatrinės diagnozės tikslas

Daugelyje šalių žmonėms, kurie susiduria su sveikatos priežiūros sistema, taikoma diagnostinė klasifikacija: jos pagalba lengviau nustatyti asmenis, kuriems būtinos psichikos sveikatos paslaugos, ir juos nukreipti būtinai ir tinkamai priežiūrai.

„Mental Health Europe“ [60] paaiškinimas:

„Pagrindiniai dabartinių psichiatrinėlių diagnozių tikslai – padėti sveikatos priežiūros specialistams bendrauti tarpusavyje ir nustatyti, kokius gydymo būdus būtų geriausia skirti. Vieniems žmonėms diagnozės nustatymas yra naudingas ir padrąsinantis, kitiems tai yra gėdinga patirtis. Nustačius diagnozę, pripažįstamas ir užfiksuojamas asmens distresas, atveriamos durys pagalbai, tačiau dėl jos taip pat pradedama galvoti, kad distresą lemia išskirtinai sutrikimas. Kai kuriems tai gali padėti suvokti esmę, tačiau tai nėra vienintelis būdas psichologiniam distresui suprasti.

Psichikos sveikatos srityje tiek medicininės diagnozės, tiek medicininis gydymas būna ginčijami ir gali turėti neigiamų pasekmių. Po psichiatrinės diagnozės dažnai skiriami vaistai. Psichiatriniai vaistai gali padėti, tačiau tuo pačiu gali turėti nemalonų ar slopinantį poveikį. Jam pasireiškus, labai svarbu tai aptarti su gydytoju. Be to, kai kurie psichiatriniai vaistai gali sukelti priklausomybę; jų vartojimą staigiai nutraukus ir vaistų poveikiui silpstant, gali kilti nemalonių pojūčių, ankstesnės kankinančios mintys ir jausmai gali sugrįžti dar blogesne forma.

Kiekvienas psichinį distresą patiriantis asmuo turi teisę ir turi būti veiksmingai įtrauktas į kiekvieną medicininio įvertinimo ir galimo gydymo etapą. Turėtumėte dalyvauti visuose sprendimų priėmimo procesuose, aptarti jums tinkamiausią gydymą ir duoti tam sutikimą.“

58. Mental Distress. Changes.org.uk. http://www.changes.org.uk/html/mental_distress.html

59. Horwitz, A. V. (2007). Distinguishing distress from disorder as psychological outcomes of stressful social arrangements. *Health*, 11(3), 273-289.

60. A Short Guide to Psychiatric Diagnosis. 2019. Mental Health Europe. Prieiga internete: <https://shorturl.at/fiTZ8>

Psichiatrinių diagnozių pagrindas

Remiantis „Mental Health Europe“ [61]:

„Dabartinis diagnostikos modelis remiasi dviem pagrindiniais šaltiniais: Pasaulio sveikatos organizacijos parengta Tarptautine ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacija (TLK) ir Amerikos psichiatrų asociacijos parengtu Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovu (DSM). Abu vadovai seniai taikomi ir yra nuolat peržiūrimi. Naujausias 11-as TLK leidimas išleistas 2018 m. birželį, o naujausias 5-as DSM leidimas išleistas 2013 m.“

TLK parengimas – pagrindinė Pasaulio sveikatos organizacijos funkcija, numatyta jos įstatuose: „prireikus standartizuoti diagnostikos procedūras“. TLK inicijuotas 1900 m. PSO už TLK tapo atsakinga 1948 m., kai PSO buvo įkurta kaip Jungtinių Tautų agentūra. Nuo TLK 10-jo iki TLK 11-jo leidimo praėjo 24 metai. Nuo 1900 m. tai – ilgiausias laikas, kurio prirėkė pataisytam leidimui išleisti. Psichiatrinių diagnozių skyriaus pavadinimas – „Psichikos ir elgesio sutrikimai“.

DSM pirmąjį leidimą 1952 m. JAV Amerikos psichiatrų asociacija išleidimo po to, kai JAV kariuomenė nusprendė, jog būtina psichikos sveikatos sutrikimų klasifikacija. DSM – oficiali klasifikacija, JAV naudojama klinikinėms diagnozėms nustatyti. Šiuo metu jos įtaka siekia visą pasaulį, ypač dėl jos akivaizdžių privalumų moksliniams tyrimams ir bendro įsitikinimo bei prielaidos, kad ji tam tikra prasme „tikslėsnė“ nei TLK. DSM peržiūrimas dažniau: 1987 m., 1994 m., 2000 m., o paskutinė peržiūra atlikta 2013 m. gegužės mėn. [62].

Diagnostikos vadovų sudarymas

„Mental Health Europe“ paaiškinimas [63]:

„Kadangi nėra apibrėžtų fizinių ar biologinių psichikos sveikatos sutrikimų požymių ar testų, vadovuose remiamasi ekspertų grupių, kurios sprendžia, kaip apibūdinti įvairias sutrikimų formas, bendra nuomone. Sudaromi minčių, jausmų ir elgesio, kurie atitinka jų įvardytą ir aprašytą ligą, sąrašai. Šie sąrašai medicinos terminologijoje apibūdinami kaip simptomai. Iš tiesų visus šiuos simptomus patiria ir žmonės, kurie nėra apibūdinami kaip psichikos sutrikimų turintys asmenys ir kurių gyvenimui šie simptomai daro laikiną ar problemų nekeliantį poveikį.“

Pastebima tendencija, kad patikslintuose diagnostikos vadovuose diagnozių ne mažėja, o daugėja, ir normalūs nukrypimai priskiriami patologijai. Apie šiuos pavojus rašė buvęs DSM

61. A Short Guide to Psychiatric Diagnosis. 2019. Mental Health Europe. Prieiga internete: <https://shorturl.at/fitZ8>

62. Tyrer, P. (2014). A comparison of DSM and ICD classifications of mental disorder. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(4), 280-285. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.113.011296>

63. A Short Guide to Psychiatric Diagnosis. 2019. Mental Health Europe. Prieiga internete: <https://shorturl.at/fitZ8>

ketvirtojo leidimo darbo grupės pirmininkas Allen Frances (2013 m.). Jis teigia, kad DSM penktajame leidime siūlomi radikalūs ir neapgalvoti pasiūlymai per vieną naktį „normalius“ žmones pavers „psichikos ligoniais“. Kasdieniai skauduliai, skausmai, nusivylimai, stresai ir egzistencinės kančios taip aktyviai pervadinami į psichikos sutrikimus, kad tampa sunku nugyventi gyvenimą be psichiatrinės diagnozės. Ar sielvartas yra naudingas, neišvengiamas ir skaudus sudaužytos širdies požymis, ar sunkus depresijos sutrikimas? Ar pykčio priepuoliai yra normali vaikystės dalis, ar psichikos sutrikimo požymis? Ar nuolat nerimaujate dėl artėjančio pranešimo arba pokalbio dėl darbo, ar kenčiate nuo nerimo ir depresijos? Jei retkarčiais neprisimenate veido ar fakto, ar sergate demencija [64]? Šiais laikais tokie klausimai kelia pagrįstų abejonių dėl klasifikacijos naudojimo.

TLK ir DSM vadovų kritika

Neseniai atliktame moksliniame tyrime, kuriam vadovavo Liverpulio universiteto mokslininkai, išsamiai išanalizuoti penki pagrindiniai naujausio plačiai naudojamo Diagnostikos ir statistikos vadovo (DSM) leidimo skyriai, skirti „schizofrenijai“, „bipoliniam sutrikimui“, „depresiniams sutrikimams“, „nerimo sutrikimams“ ir „su traumomis susijusiems sutrikimams“ [65].

Pagrindinės tyrimo išvados:

- visoms psichiatrinėms diagnozėms taikomos skirtingos sprendimų priėmimo taisyklės;
- diagnozių simptomai didele dalimi sutampa;
- beveik visose diagnozėse neatsižvelgiama į traumų ir nepalankių gyvenimo įvykių įtaką;
- diagnozės mažai ką pasako apie konkretų asmenį ir jam būtiną paramą ar gydymą.

Liverpulio universiteto pagrindinės tyrėjos Dr. Kate Allsopp žodžiais: „Nors diagnostinės etiketės sukuria paaiškinimo iliuziją, mokliškai jos yra bereikšmės ir gali sukelti stigmą bei išankstinį nusistatymą. Tikiuosi, kad šios išvados paskatins psichikos sveikatos specialistus mąstyti plačiau nei diagnozės ir pagalvoti apie kitus psichinio distreso paaiškinimus, pavyzdžiui, traumas ir kitas neigiamas gyvenimo patirtis“ [66].

Liverpulio universiteto profesorius Peter Kinderman: „Šis tyrimas dar kartą įrodo, kad biomedicininės diagnostikos metodas psichiatrijoje yra netinkamas. Diagnozės, kurios dažnai kritiškai neįvertinus nurodomos kaip „tikros ligos“, iš tiesų nustatomos remiantis nenuosekliais, painiais ir prieštariniais nepagrįstų kriterijų modeliais. Diagnostikos sistemoje klaidingai daroma prielaida, kad distresą sukelia sutrikimas, ir itin pasikliaujama subjektyviais vertinimais dėl to, kas yra normalu.“

Rytų Londono universiteto profesorius John Read: „Galbūt atėjo laikas liautis apsimetinėti, kad mediciniškai skambantys pavadinimai padeda suprasti sudėtingas žmogaus distreso

64. Frances, A (2013) Saving Normal: An Insider's Revolt Against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life. William Morrow. Google Scholar

65. Kate Allsopp, John Read, Rhiannon Corcoran, Peter Kinderman. Heterogeneity in psychiatric diagnostic classification. *Psychiatry Research*, 2019; 279: 15. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.07.005>

66. University of Liverpool. "Psychiatric diagnosis 'scientifically meaningless'." ScienceDaily. ScienceDaily, 8 July 2019. <www.sciencedaily.com/releases/2019/07/190708131152.htm>

priežastis ar kokios pagalbos tuomet reikia.“

Panašios nuomonės laikosi ir „Mental Health Europe“ [67]:

„Psichikos sveikatos sutrikimų diagnostikos kritikai atkreipia dėmesį į keletą dalykų:

- Nuolatinės diskusijos dėl to, ką įtraukti į diagnostikos kriterijus, rodo, kad sunku nuspręsti, kokia žmogaus reakcija į stresines aplinkybes ar patirtis yra normali, o kas yra nenormalu ar rodo sutrikimą.
- Skirtingų diagnozių „simptomai“ dažnai sutampa, todėl nustatomos skirtingos būklės yra nepatikimos. Dėl to asmeniui gali būti nustatyta keletas skirtingų klaidingų nerimą keliančių diagnozių.
- Psichiatrijoje derinant nuomonę su mokslu, nepagrįstas autoritetas suteikiamas medikams ir medicininiam gydymui, kurio rezultatai nepateisina.
- Pernelyg daug dėmesio skiriant sutrikimui ir medicininiam požiūriui, neįvertinami kiti psichinį distresą keliantys svarbūs veiksniai, pavyzdžiui, socialinės ir kultūrinės problemos.“

„Priverčiamosios priemonės“ psichikos sveikatos srityje

Pasak „Mental Health Europe“, prievartos arba priverčiamosios priemonės reiškia nesavanoriškus, priverčiamuosius arba be sutikimo psichikos sveikatos sunkumų turintiems asmenims taikomus psichikos sveikatos ir socialinės rūpybos tarnybų veiksmus [68].

Nesavanoriškas, priverčiamasis arba be sutikimo vykdomas hospitalizavimas arba gydymas gali būti apibrėžiamas kaip gydymas arba patalpinimas į ligoninę ar kitą įstaigą prieš kito asmens valią, išreikštą žodžiu ar kitomis priemonėmis (kūno kalba, išankstiniu nurodymu ir pan.). Atkreiptinas dėmesys, kad nesavanoriško hospitalizavimo ir gydymo apibrėžtys skirtingose šalyse skiriasi. Taip pat svarbu pažymėti, kad daugelyje šalių sveikatos priežiūros sektoriui taikomi įstatymai ir kiti teisės aktai (reglamentuojantys priverstinį hospitalizavimą psichiatrijos įstaigoje ir su tuo susijusią praktiką) neapima socialinio sektoriaus (institucijų žmonėms su negalia ar pagyvenusiems žmonėms), kuriame tokia praktika vis dar menkai kontroliuojama arba net nesuvokiamas jos egzistavimas. Psichikos sveikatos priežiūros ir socialinės globos įstaigose taikomos suvaržymo priemonės:

- fizinio suvaržymo priemonės: asmens laikymas rankomis, neleidžiant jam judėti arba apribojant kūno ar jo dalių judėjimą;
- mechaninio suvaržymo priemonės: įtaisų (pvz., juostų, diržų, narvų, lovų ir kt.) naudojimas neleidžiant asmens kūnui ar jo dalims judėti arba jį varžant;
- cheminės arba farmakologinės suvaržymo priemonės: medikamentų naudojimas elgesiui kontroliuoti arba slopinti (pvz., greitas nuraminimas);
- izoliavimas: uždarymas patalpoje ar vienuoje, kad asmuo negalėtų laisvai išeiti.

Žr. PSO „QualityRights“ mokomuosius modulius „Laisvė nuo prievartos, smurto ir piktnaudžiavimo“ ir „Izoliavimo ir suvaržymo priemonių panaikinimo strategijos“ [69].

Taip pat žr. leidinį „Praktinis vadovas: laisvės atėmimo vietų stebėseną, siekiant užkirsti kelią kankinimams ir kitokiam žiauriam, nežmoniškam ar žeminančiam elgesiui ar baudimui“ [70].

68. Promising practices in prevention, reduction and elimination of coercion across Europe. Mental Health Europe. 2017. <https://www.mhe-sme.org/coercionreport/>

69. World Health Organization (2019). QualityRights materials for training, guidance and transformation <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

70. Monitoring Places of Detention to Prevent Torture and other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment: A Practical Guide. Human Rights Monitoring Institute and Citizen's Watch. 2019. <https://shorturl.at/ABDM3>

Ar yra kitokių distreso suvokimo ir kalbėjimo apie jį būdų?

Remiantis „Mental Health Europe“ [71]:

„Daugelis žmonių, įskaitant psichologus ir kai kuriuos gydytojus, abejoja medicininio modelio verte. Tai jokių būdu nereiškia, kad nepakankamai įvertinamas psichinio distreso keliamas skausmas ar žmonių gyvenimo sutrikdymas, bet siekiama tai vertinti ne taip siaurai ir vienareikšmiškai. Užuot sprendę dėl medicininės diagnozės, distresą patiriantys asmenys ir jų sveikatos priežiūros specialistai gali aptarti alternatyvas.

Užuot klausę, kas su šiuo žmogumi negerai, gydytojai vis dažniau kelia klausimą, kas šiam žmogui atsitiko, kad jis negali su tuo susidoroti.

Teigiama, jog toks požiūris padeda labiau individualizuoti pagalbą, žmonės labiau įsitraukia ir patys rūpinasi savimi – sprendimai labiau pritaikomi žmogui, priimami atsižvelgiant į jo valią ir pageidavimus bei informacija pagrįstą sutikimą. Gali būti skiriami trumpi vaistų kursai būklei palengvinti, tačiau visais atvejais siekiama išsiaiškinti, kas padėtų žmogui atsigausti ir grįžti į tokį gyvenimą, kokio norisi. Taip pat atsižvelgiama į tai, kad esame visuomeniškos būtybės ir kad mūsų psichikos sveikatą lemia santykiai ir bendruomenės, kuriose gyvename.“

„Psichikos sveikata – tai dinamiška vidinės pusiausvyros būseną, leidžianti asmenims savo gebėjimais naudotis darnoje su visuotinėmis visuomenės vertybėmis. Pagrindiniai kognityviniai ir socialiniai įgūdžiai, gebėjimas atpažinti, išreikšti ir valdyti savo emocijas bei užjausti kitus, lankstumas ir gebėjimas tvarkytis su nepalankiais gyvenimo įvykiais bei atlikti socialinius vaidmenis, harmoningas kūno ir proto ryšys – tai svarbūs psichikos sveikatos komponentai, kurie įvairiu mastu prisideda prie vidinės pusiausvyros“ [72].

71. A Short Guide to Psychiatric Diagnosis. 2019. Mental Health Europe, prieiga internete: <https://shorturl.at/fitZ8> 55.

72. Galderisi, S., Heinz, A., Kastrup, M., Beezhold, J., & Sartorius, N. (2015). Toward a new definition of mental health. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 14(2), 231–233. <https://doi.org/10.1002/wps.20231>

Atsigavimo samprata

Atsigavimas – tai prasmingas ir visavertis gyvenimas turint arba neturint psichikos sveikatos sunkumų. Tai yra socialinio negalios modelio, taip pat žmogaus teisių modelio, o ne biomedicininio modelio esmė.

Pasaulio sveikatos organizacijos taikoma atsigavimo samprata [73]:

„Kiekvienam žmogui atsigavimas gali reikšti skirtingus dalykus. Daugeliui tai reiškia galimybę vėl valdyti savo tapatybę ir gyvenimą, gyventi su viltimi ir prasmingai darbe, santykiuose, dalyvaujant bendruomenėje ar kai kuriuose iš šių dalykų.

Taip formuluojant, atsigavimas nebereiškia „išgydymo“ arba „tapimo vėl normaliu“. Tai reiškia naują gyvenimo prasmę ir tikslą, galimybę gyventi sprendžiant pačiam ir savarankiškai, nepaisant patirtų ar patiriamų emocinių sunkumų.

Norint geriau suvokti atsigavimo esmę, svarbu suprasti ir tai, ko ši sąvoka nereiškia.

1. Atsigavimas nebūtinai reiškia išgijimą ar būklės, diagnozės ar simptomų nebuvimą, nes žmonės, turintys psichosocialinę, intelekto ir kognityvinę negalią, gali atsigauti ir gyventi visavertį gyvenimą. Kitaip tariant, kai kuriems žmonėms svarbiausia išsilaisvinti nuo to, ką jie suvokia ir aiškina kaip simptomus. Kai kuriais atvejais žmonės gali atsigauti net ir turėdami simptomų.
 - Žmonės atsigauja tada, kai gali gerai gyventi nepaisant to, ar jiems yra nustatyta kokia nors būklė, diagnozė arba simptomai.
 - Atsigaujant sprendžiami žmogaus patiriami sunkumai, pavyzdžiui, izoliacija, skurdas, nedarbas ir diskriminacija, išsilaisvinama iš praradimų. Psichikos sveikata turi įtakos visiems mūsų gyvenimo aspektams, todėl geresnė savijauta reiškia, kad atsigaujama ir tuose gyvenimo aspektuose.
 - Gal žmogus ir neatgaus visko, ką prarado, pavyzdžiui, ankstesnio darbo ar santykių, tačiau vis tiek bus galima gyventi visavertį gyvenimą: susirasti naują darbą ir užmegzti naujus santykius.
2. Atsigavimas NĖRA kažkas, ką specialistai, šeimos ar prižiūrintys asmenys „suteikia“ žmonėms. Atsigaujant svarbiausias pats žmogus. Tie, kas dalyvauja psichosocialinę, protinę ar kognityvinę negalią turinčių žmonių gyvenime, gali būti instruktoriai arba pagalbininkai, padedantys žmogui jo sveikimo kelyje.
3. Atsigavimas NĖRA naujas reabilitacijos pavadinimas. Reabilitacija vis dar dažnai taikoma pagal medicininį modelį ir daugeliu atvejų reabilitacijos

73. WHO QualityRights tool kit. (2012, February 3). Who.int; World Health Organization. <https://bit.ly/3D8GHO7>

priemonėse pagrindinis dėmesys nėra skiriamas asmeniui ir tokiam gyvenimui, kokį jis nori gyventi.

4. Orientavimosi į atsigavimą kelias NĖRA teorinis modelis. Tai – visiškai praktinis požiūris, kuris gali būti lengvai taikomas teikiant psichikos sveikatos ir susijusias paslaugas. Jį taikant neapsiribojama vien dokumentais.

5. Atsigavimo praktika NĖRA plačiai paplitusi nepaisant to, kad ši sąvoka kai kuriuose kontekstuose dažnai vartojama. Tam būtina peržiūrėti psichikos sveikatos ir susijusių paslaugų bei paramos teikimo modelį ir tvarką.

6. Į atsigavimą orientuotas požiūris NĖRA priežastis paslaugoms nutraukti. Kai kurie žmonės baiminasi, kad į atsigavimą orientuotu požiūriu bus remiamasi kaip pateisinimu neteikti formaliųjų psichikos sveikatos ir susijusių paslaugų bei sumažinti išlaidas psichikos sveikatai. Taip niekada neturėtų būti.

7. Taikant į atsigavimą orientuotą požiūrį asmuo NĖRA „kaltinamas“ dėl savo padėties. Pripažįstama, kad emocinį distressą kelia ir atsigavimą apsunkina socialinė nelygybė, diskriminacija ir teisių pažeidimai bendruomenės ir visuomenės lygmeniu. Pripažįstama, kad siekiant iš tiesų skatinti atsigavimą, būtinos platesnio masto politikos, teisėkūros reformos ir socialinis teisingumas.

Kiekvienam žmogui atsigavimas gali reikšti skirtingus dalykus. Daugeliui tai reiškia galimybę vėl valdyti savo tapatybę ir gyvenimą, nepaisant negalios ar psichikos sveikatos sunkumų. Tai gali reikšti ir galimybę gyventi su viltimi ir prasmingai darbe, santykiuose, dalyvaujant bendruomenėje ar kai kuriuose iš šių gyvenimo sričių.

Žr. PSO „QualityRights“ mokomuosius modulius „Atsigavimas ir teisė į sveikatą“ ir „Atsigavimo praktikos psichikos sveikatai ir gerovei“ [74].

Savitarpio parama

Pasaulio sveikatos organizacijos duomenimis:

„Daugeliui žmonių, kuriems buvo nustatyta diagnozė, naudinga pasitarti su kitais panašios patirties turinčiais žmonėmis. Yra daug organizacijų, kurioms vadovauja gyvenimiškos psichinio distreso patirties turintys žmonės ir kurios teikia paramą, konsultuoja ir agituoja už geresnę sveikatos priežiūros ir teisinės sistemos politiką. Vienos jų, pavyzdžiui, „Hearing Voices Network“, daugiausia dėmesio skiria tam tikroms distreso formomis, kitos, pavyzdžiui, „Europos psichikos sveikatos paslaugų (buvusių) vartotojų ir išgyvenusiųjų tinklas“ (angl. "European Network of (Ex-)Users and Survivors of Psychiatry", ENUSP), atstovauja jį tiesiogiai išgyvenantiems asmenims ir siekia geresnio elgesio su psichinį distresą patiriančiais žmonėmis.“

Individualizuota savitarpio parama

Individualizuota savitarpio parama – tai individuali parama, kurią asmuo, turintis tiesioginės psichikos sveikatos sutrikimų patirties, psichosocialinę ar intelekto negalią ir patirties atsigavimo procese, teikia kitam asmeniui, kuris nori šia patirtimi ir parama pasinaudoti. Siekiama padėti žmonėms spręsti jų atsigavimui svarbius klausimus be išankstinių nuostatų ir vertinimo, būti užjaučiančiu klausytoju, mokytoju, instruktoriumi, gynėju ir partneriu. Savitarpio paramą teikiantys asmenys, kurie yra ekspertai iš patirties, geba geriausiai bendrauti su sunkumus išgyvenančiais asmenimis, užmegzti su jais ryšį ir juos palaikyti.

Savitarpio parama gali būti teikiama įvairiomis aplinkybėmis, pavyzdžiui, žmonių namuose ir teikiant visas psichikos sveikatos, socialinės rūpybos ir kitas paslaugas. Savitarpio paramą gali teikti savanoriai arba apmokami darbuotojai. Atsižvelgiant į organizacijos ar grupės pobūdį, savitarpio pagalbą teikiantys asmenys gali būti vadinami savitarpio pagalbos specialistais, savitarpio paramos lyderiais, atsigavimo instruktoriais ar kitaip. Taikant į atsigavimą orientuotą metodą, savitarpio parama yra esminė. Savitarpio parama dalijantis patirtimi, dėmesingai išklausančiomis ir padrąsinančiomis psichikos sveikatos sutrikimų, psichosocialinę, intelekto ar kognityvinę negalią turintiems asmenims padeda suvokti, kaip svarbu atsigauti norint gyventi visavertį ir pasitenkinimą teikiančią gyvenimą. Žr. PSO „QualityRights“ mokomąjį modulį „Tiesioginės patirties turinčių asmenų ir jiems teikiama asmeninė savitarpio parama“ [74].

Savitarpio paramos priemonių ir praktikos pavyzdžiai:

- dalijimasis patirtimi ir istorijomis apie viltį ir atsigavimą;
- žmonių padrąsinimas prisiimti atsakomybę už savo gyvenimą ir atsigavimą;
- žmonių padrąsinimas visko už juos nenuveikiant;

- reikiamos informacijos teikimas;
- pagalba žmonėms kuriant visuomeninius tinklus bendruomenėje;
- pagarba teisėms, orumui, privatumui ir konfidencialumui.

Savitarpio paramos grupės

Pasaulio sveikatos organizacijos vertinimu:

„Savitarpio paramos grupės – tai vertinga paslauga ir priemonė, kurios pagalba su panašia gyvenimiška problema susiduriantys žmonės susitelkia tam, kad galėtų ieškoti sprendimų bendriems iššūkiams įveikti, jaustų panašios patirties turinčių kitų žmonių paramą ir galėtų geriau suprasti vieni kitų situaciją. Savitarpio paramos grupėse nariai teikia pagalbą kitiems nariams, todėl jų prioritetai tiesiogiai priklauso nuo jų poreikių. Savitarpio paramos grupėse taip pat sudaromos galimybės naudotis natūralia socialine parama bendruomenėje ir užmegzti ypatingus santykius, kurie kitu atveju būtų neįmanomi. Parama savitarpio paramos grupėse gali būti teikiama formaliaja tvarka, kai ją teikia apmokami specialistai – apmokyti savitarpio paramos grupių tarpininkai, – arba neformaliai, kai ją teikia savanoriai savitarpio paramos grupių tarpininkai.“

Žr. PSO „QualityRights“ mokomąjį modulį „Tiesioginės patirties turinčių asmenų savitarpio paramos grupės [76].

Savitarpio paramos grupių nauda

Pasaulio sveikatos organizacijos nuomone:

„Savitarpio paramos grupės teikia įvairiausią pagalbą: užtikrinama saugi aplinka, kurioje galima laisvai reikšti ir dalintis emocijomis bei mintimis apie savo dabartinę situaciją ir sunkumus; dalijamasi informacija ir patirtimi, mokomasi iš kitų panašioje situacijoje esančių asmenų, kurie gali padėti rasti idėjų ir sprendimų, kaip įveikti grupės nariams kylančius sunkumus; galimybė užmegzti naujus santykius ir stiprinti socialinės paramos tinklus, kurie padeda mažinti izoliaciją ir vienišumo jausmą; dalijamasi žiniomis apie prieinamus bendruomenės išteklius ir teikiama praktinė pagalba grupės nariams gauti išteklių ir paramos, pavyzdžiui, padedama atlikti administracines procedūras socialinėms ir išmokoms dėl negalios gauti, pagalba įsidarbinimo programose ir pan.“

76. QualityRights materials for training, guidance and transformation. (2019, November 12). Who.int; World Health Organization. <https://tinyurl.com/32p63ear>

Psichikos sveikatos ir žmogaus teisių advokacija

Psichikos sveikatos advokacijos samprata susiformavo siekiant skatinti žmonių, turinčių psichikos sveikatos sunkumų, psichosocialinę ir protinę negalią, žmogaus teises bei mažinti su tuo susijusią stigmą ir diskriminaciją. Taip pat siekiama skatinti prieinamas ir į klientą orientuotas psichikos sveikatos ir socialinės rūpybos paslaugas. Advokacija apima įvairius veiksmus, kuriais siekiama šalinti pagrindines struktūrines ir požiūrio kliūtis, trukdančias pasiekti teigiamų gyventojų psichikos sveikatos rezultatų. Advokacijos veiksmų pavyzdžiai: informuotumo didinimas, mokymai, politinis dialogas ir politikos keitimas, teisinis ir strateginis bylinėjimasis, žmogaus teisių apsauga ir gynimas ir kt.

Šioje srityje advokacija prasidėjo tada, kai psichikos sveikatos sunkumų ar negalią turinčių asmenų šeimos pirmą kartą išreiškė savo nuomonę. Prie šio proceso prisidėjo ir patys psichikos sveikatos sutrikimų ir negalią turintys žmonės. Palaipsniui prie pavienių žmonių ir jų šeimų prisijungė ir juos ėmė palaikyti įvairios organizacijos, daugelis psichikos sveikatos ir socialinės rūpybos darbuotojų bei jų asociacijų, taip pat kai kurios vyriausybės. Pastaruoju metu advokacijos sąvoka išplėsta, įtraukiant į ją ir plačiąją visuomenę, nes visi visuomenės nariai turi psichikos sveikatos poreikių [77].

Žr. PSO „QualityRights“ mokomuosius modulius „Psichikos sveikatos, negalios ir žmogaus teisių advokacija“ ir „Pilietinės visuomenės organizacijos, skatinančios žmogaus teises psichikos sveikatos ir susijusiose srityse“ [78].

77. World Health Organization. (2003). Advocacy for mental health. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/333227>

78. QualityRights materials for training, guidance and transformation. (2019, November 12). Who.int; World Health Organization. <https://tinyurl.com/32p63ear>

Gerosios praktikos pavydžiai

Bendruomenės psichikos sveikatos centrai Trieste (Italija) [79]

Dar 1971 m. Trieste (Italija) pradėta esminė psichikos sveikatos paslaugų reforma. Puikiai vadovaujant psichiatrui Franco Basaglia, 1978 m. nacionaliniu lygmeniu buvo pasiektas moratoriumas, kuris reiškė, kad visoje Italijoje į psichiatrijos ligonines, t.y. į didžiules izoliuotas prieglaudas, nebebuvo leidžiama guldyti daugiau asmenų.



„Laisvė gydo“ – pastatas buvusios San Giovanni psichiatrinės ligoninės teritorijoje ir Marco Cavallo mėlynasis žirgas – Triesto laisvės simbolis.

© Ugnė Grigaitė

Triesto miesto San Giovanni psichiatrijos ligoninė buvo uždaryta 1980 m. Vietoj jos buvo sukurta nauja ambulatorinių ir bendruomeninių paslaugų sistema, orientuota į tarpsektorinį socialinės rūpybos ir sveikatos priežiūros paslaugų darbą, grindžiamą pagarbos visų asmenų savarankiškumui, laisvei ir orumui bei visavertėms žmogaus teisėms principais. Pavyzdžiui, gydytojams, slaugytojams, socialiniams darbuotojams, psichologams ir savanoriams buvo suteiktos naujos galimybės dalyvauti plataus masto mokymuose vietoje ir pradėti dirbti bendruomenėje naujais būdais.

79. Muusse, C., van Rooijen, S., & Reijnhart, S. (2015). Freedom first: a study of the experiences with community-based mental health care in Trieste, Italy, and its significance for the Netherlands. Trimbo's instituut.

Teikiant bendruomenines paslaugas taikomi tokie metodai, kaip išvažiuojamieji vizitai ir apsilankymai namuose, pagalba krizių atvejais, atviras dialogas, grupinė pagalba, psichosocialinė rehabilitacija, psichoterapija, savitarpio parama, pagalba namuose, visą parą veikianti pagalbos linija ir visą parą veikiantys „žemo slenksčio“ bendruomeniniai psichikos sveikatos centrai (kiekviename iš keturių Triesto centrų yra tik po 6 stacionarias ir (arba) laikinas lovas). Šių centrų durys niekada nerakinamos, taip pat ir stacionaraus gydymo patalpose. Šiuose centruose teikiant pagalbą asmenims, turintiems psichikos sveikatos sutrikimų ar psichosocialinę negalią, ir jų atsigavimo procese glaudžiai dalyvauja jų šeimos. Šių paslaugų Trieste normos grindžiamos įtraukimo, o ne atskirties, laisvės, o ne uždaramo ir izoliacijos principais. Lyginant su Nyderlandų psichikos sveikatos priežiūros sektoriumi, 2015 m. Trieste pasiekta šių rezultatų [80]:

- 20 % palyginti su Nyderlandų psichiatrinių ligoninių vietomis;
- 23% biudžeto vienam gyventojui;
- daug trumpesnis hospitalizavimo laikas;
- nėra ilgalaikio hospitalizavimo įstaigų;
- panašus savižudybių skaičius;
- tik atviros durys. Nyderlanduose 25 % psichiatrinių ligoninių patalpų yra uždaroje palatoje.

„Atviras dialogas“ Vakarų Laplandijoje (Suomija)

Metodas „Atviras dialogas“ – tai filosofinis / teorinis požiūris į psichikos sveikatos krizę patiriančius asmenis ir jų šeimas / tinklus. Ši rūpybos sistema per pastaruosius 30 metų sukurta Vakarų Laplandijoje (Suomijoje).

Taikant atviro dialogo metodą, pagrindinis dėmesys skiriamas rūpybos sprendimams. Prie sprendimų prisideda asmuo ir platesnis tinklas, pasirinktas paties sprendimo priėmėjo. Šis modelis iš pradžių buvo sukurtas kaip gydymo alternatyva, siekiant išvengti hospitalizacijos.

Dėl to sumažėja priverstinių priemonių, taip pat izoliavimo ir suvaržymo, tikimybė. „Atviro dialogo“ pagrindas – pagalba namuose ir bendruomenėse. Atviru dialogu pagrįsta praktika padeda asmenims ir jų šeimoms jaustis išklaustytiems, gerbiamiems ir pripažintiems [81]. Paslaugų teikėjai siekia organizuoti reguliarius „tinklo susitikimus“, kuriuose dalyvauja paslaugos gavėjas, jo pasirinktas artimiausių draugų, globėjų ar šeimos narių tinklas bei keli nuolat dalyvaujantys sveikatos priežiūros ir socialinės rūpybos komandos nariai. Didelis dėmesys skiriamas visų nuomonių ir požiūrių vienodam išklausymui kaip gydymo priemonei ir tikslui. Akcentuojamas skaidrumas, empatija ir teigiamas požiūris į asmenį.

Išsamus „Atviro dialogo“ metodo tiesioginio poveikio priverčiamųjų priemonių taikymui vertinimas kol kas nebuvo atliktas, tačiau Laplandijoje „Atviro dialogo“ metodas visiškai pakeitė skubų, medikamentinį gydymą. Bendrai vertinant, po dvejus metus trukusio stebėjimo

80. Muusse, C., van Rooijen, S., & Reijnhart, S. (2015). Freedom first: a study of the experiences with community-based mental health care in Trieste, Italy, and its significance for the Netherlands. Trimbos instituut.

81. Olson, M., Seikkula, J., & Ziedonis, D. (2014). The key elements of dialogic practice in open dialogue: Fidelity criteria. The University of Massachusetts Medical School, 8, 2017.

nustatyti šie privalumai: mažiau hospitalizacijų, daugiau susitikimų su šeima, mažiau medikamentų, mažiau atkryčių ir geresnis užimtumas [82].

Atviras dialogas: alternatyvus Suomijos požiūris į psichozės gydymą (visas dokumentinis filmas).

Tromsø Asgardo psichiatrijos ligoninės skyrius be vaistų (Norvegija)

2009 m. ilgametė psichikos sveikatos aktyvistė Grete Johnsen kartu su kitais aktyvistais parengė pokyčių manifestą „Bendradarbiavimas už laisvę, saugumą ir viltį“: „Norėjome sukurti alternatyvą psichiatrijai. Norėjome sukurti kažką savo. Siekėme sukurti laisvą vietą arba centrą, kuriame nebūtų priverstinio gydymo ir kuriame vaistai nebūti svarbiausi rūpinantis žmonėmis [83].

2017 m. sausio 1 d. Trumsės Asgardo psichiatrijos ligoninėje įsteigtas skyrius be vaistų. Tai – šešių lovų skyrius didelėje ligoninėje. Jame sunkių psichikos sveikatos sutrikimų turintiems asmenims suteikiama galimybė pasirinkti gydymą, kurio metu nenaudojami neuroleptikai. Čia dirba 22 specialistai, įskaitant vieną psichiatrą ir vieną psichologą. Skyrių tvarko slaugytoja.

Skyriaus be vaistų taikomuose metoduose remiamasi „Atviro dialogo“ (pagal Jaakko Seikkula) ir „Reflektyvaus proceso“ (pagal Tom Andersen) principais. Atsigaunant skyriuje didelės įtakos turi ir dailės terapija bei fiziniai pratimai.

Pacientų priėmimo į skyrių be vaistų kriterijai:

- jokios prievartos;
- tik motyvuoti pacientai;
- pirmenybė teikiama pacientams, sergantiems psichoze ar bipoliniu sutrikimu;
- siuntimai tik iš kitų specializuotų tarnybų;
- nepriimama paūmėjimų atveju;
- nėra pacientų, turinčių didelių problemų dėl svaiginančiųjų medžiagų vartojimo;
- tik „saugūs“ nesmurtiniai terapijos metodai ir procedūros;
- palaipsninis vaistų vartojimo mažinimas iki priėmimo.

Patekus į skyrių, įvertinamas protinis pajėgumas. Skyriuje be vaistų gali gydytis tie, kurie prieš patekdamį į skyrių įvertinami kaip galintys suprasti savo veiksmus ir priimti sprendimus.

82. Open Dialogue international community forum. (n.d.). Open Dialogue International Community Forum. Retrieved July 12, 2020, from <http://forum.open-dialogue.net/>

83. Whitaker, R. (2017, March 26). The door to a revolution in psychiatry cracks open. Mad In America. <https://www.madinamerica.com/2017/03/the-door-to-a-revolution-in-psychiatry-cracks-open/>



Tromsø Asgardo psichiatrijos ligoninė (Norvegija).

© Ugnė Grigaitė

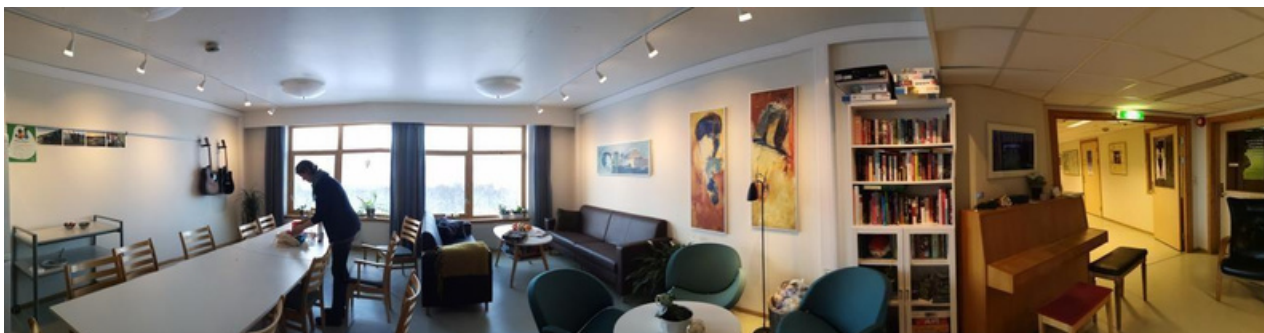
Žmonėms pradėjus gydytis, darbuotojai klausia, kas jiems yra sunku arba sudėtinga, o ne kas su jais negerai. Darbuotojai nenaudoja suvaržymo priemonių, nėra jokio spaudimo priimant asmeninius sprendimus.

Žmonės daug laiko praleidžia kalbėdamiesi, bendraudami, klausydamiesi, apmąstydami neveltį, vienatvę, trauminius išgyvenimus ir pan.

Gydymas be vaistų vykdomas pagal protokolą, kuriame numatyta:

- pacientams užtikrinamas saugus pasirinkimas / galimybės;
- tai – dalis esminių pastangų mažinti psichotropinių vaistų vartojimą;
- atsižvelgiama į pacientų pasirinkimą;
- dėmesys bendradarbiavimui su vietos gydymo programomis;
- remiamasi atsigavimo perspektyva;
- orientuojamasi į tinklus;
- įtraukiamos šeimos ir kiti pacientams svarbūs asmenys;
- pagrindinis dėmesys veiklai / darbui / studijoms / tinklui;
- pagalba pacientams būti nepriklausomais ir savarankiškais;
- įdarbinami tiesioginės psichikos sveikatos sunkumų patirties turintys asmenys, t. y. ekspertai pagal patirtį;

- pacientai ir darbuotojai turi parengti programą, kuria jie patys tikėtų;
- laikomasi nacionalinių gydymo gairių.



Tromsø Asgardo psichiatrijos ligoninės skyrius be vaistų (Norvegija).

© Ugnė Grigaitė

„Penumbra“ (Škotija)

„Penumbra“ – viena didžiausių Škotijos psichikos sveikatos labdaros organizacijų, kuri kiekvieną savaitę suteikia pagalbą maždaug 1800 suaugusiųjų ir jaunuolių ir kurioje dirba 400 darbuotojų visoje Škotijoje. „Penumbra“ įsteigta 1985 m. ir skatina visų žmonių psichikos sveikatą ir gerovę, užkerta kelią „rizikos grupei“ priklausančių žmonių psichikos sveikatos sutrikimams ir padeda psichikos sveikatossunkumų turintiems asmenims [84].

„Penumbra“ siekis – visuomenė, kurioje psichikos sunkumų turintys žmonės gali tikėtis atsigauti ir būtų priimti, gautų pagalbą ir išteklių savo potencialui realizuoti. Penki pagrindiniai strateginiai tikslai:

- **Atsigavimas:** užtikrinti, kad visos psichikos sveikatos paslaugos ir veiklos teiktų vilties, būtų individualizuotos ir orientuotos į atsigavimą.
- **Darbuotojai:** užtikrinti, kad darbuotojai būtų labai vertinami, kvalifikuoti ir įsitraukę.
- **Inovacijos:** kurti, remti ir teikti novatoriškus sprendimus, kurie skatintų psichikos sveikatos sunkumų turinčių žmonių atsigavimą, socialinę įtrauktį ir pilietiškumą.
- **Įtaka:** skatinti psichikos sveikatą ir gerovę bendruomenėse darant įtaką politikos formuotojams, finansuotojams ir kitiems.
- **Tobulinimas:** užtikrinti visų veiklos procesų kokybę ir nuolatinį tobulinimą misijai įgyvendinti.

Penumbra“ siūlo įvairias sveikatos ir gerovės stiprinimo paslaugas, teikia praktinę, emocinę ir socialinę paramą. Visose paslaugose orientuojamasi į atsigavimą ir teikiama asmeniškai pritaikyta pagalba. Kai kurioms paslaugoms būtinas psichikos sveikatos specialisto siuntimas, tačiau dažniausiai dirbama su savarankiškai atvykusiais ir pagalbos prašančiais asmenimis.

Pagalbos gyvenantiems savarankiškai paslaugos

„Penumbra“ teikia paslaugas padedant gyventi savarankiškai: teikia asmeninę žmonių poreikius atitinkančią pagalbą jų namuose ir bendruomenėje. Pagal poreikius siūloma praktinė ir emocinė parama, kad žmonės galėtų gyventi įprastą ir visavertį gyvenimą bendruomenėje. Kiekvienam skiriamas laikas, veiklos trukmė ir sritys skiriasi, tačiau gali būti teikiama pagalba planuojant biudžetą, ugdant gyvenimo įgūdžius, pasitikėjimą savimi ir stiprinant socialinę įtrauktį.



Paslaugos parūpinant būstą ir pagalbą

„Penumbra“ būsto ir pagalbos parūpinimo projektai veikia kaip nedideli namai trijose vietos savivaldos institucijų srityse. Aprūpinama būstu, priežiūra ir pagalbos paslaugomis tiek bendruose namuose, tiek atskiruose butuose. Parūpinant būstą ir pagalbą ilgalaikių psichikos sveikatos sunkumų turintiems asmenims suteikiama galimybė gyventi savarankiškai ir gauti kasdienę praktinę ir emocinę pagalbą.

Krizių ir trumpalaikė pagalba

Edinburgo krizių centras Škotijoje yra unikalus. Jis veikia 24 valandas per parą ištisus metus ir teikia bendruomeninę emocinę ir praktinę pagalbą ištikus krizei [85].

Ši paslauga skirta 16 metų ir vyresniems asmenims, kurie naudojami arba naudojami psichikos sveikatos paslaugomis ir, susidūrę su krize, gyvena Edinburgo mieste. Tarp jų yra asmenys, kurie kreipėsi į savo šeimos gydytoją ir naudojami savanoriškoms paslaugomis, taip pat asmenys, teigiantys, jog turi psichikos sveikatos sunkumų. Kasmet į centrą kreipiasi daugiau nei 1300 žmonių, daugiau nei pusė jų – pirmą kartą.

„Penumbra“ taip pat teikia skubios pagalbos paslaugas žmonėms, kuriems reikia trumpalaikės pagalbos arba informacijos apie vietos paslaugas.

„Nova“ (socialinės įtraukties) paslaugos

Apdovanojimus pelniusiais „Penumbra“ projektais „Nova“ siekiama į bendruomenę įtraukti psichikos sveikatos sunkumų turinčius asmenis, taip pat savižalą ir savižudybės riziką patiriančius žmones. Jiems padedama patekti į plačiąjai visuomenei skirtas veiklas ir grupes, pavyzdžiui, tolesnio ugdymo, sporto, lankytis klubuose ir gauti savanorišką arba apmokamą darbą. Parama tam tikrą laikotarpį teikiama individualiai, atsižvelgiant į asmens viltis ir siekius ištrūkti iš socialinės izoliacijos ir siekti prasmingų galimybių, santykių ir įsitraukimo į bendruomenę.

85. Edinburgh crisis centre. (2017, July 14). Edinburgh Crisis Centre. <https://edinburghcrisiscentre.org.uk/>

Asmeniškai užsakoma pagalba (SDS)

Siekdami išsiugdyti naujus įgūdžius, labiau įsitraukti į vietos bendruomenę, sumažinti stresą, įgyti geresnę fizinę formą ar prisijungti prie vietoje vykdomų veiklų, žmonės gali asmeniškai užsisakyti reikiamą pagalbą iš „Penumbra“. Asmeniškai užsakoma pagalba (SDS) – tai sistema, sudaranti žmonėms galimybę pasirinkti pagalbos teikimo būdą ir savarankiškai kontroliuoti savo individualų biudžetą.

Savitarpio parama

Daugeliui „Penumbra“ teikiamų paslaugų yra samdomi žmonės, turintys asmeninės psichikos sveikatos sunkumų patirties. Savitarpio paramos darbuotojai veikia kaip „atsigavimo gida“, padedantys atsigauti žmonėms, kurie naudojami paslaugomis. Darbas teikiant savitarpio paramą taip pat padeda atsigauti ir įsitraukti šią paramą teikiantiems darbuotojams, kuriems, kaip ir daugumai ilgalaikių psichikos sveikatos sunkumų turinčių žmonių, gali būti sunku įsitvirtinti darbe.

Paslaugos benamiams

„Penumbra“ paslaugų benamiams tarnybos dirba su benamiais, kurie turi psichikos sveikatos sunkumų ar gyvena chaotiškai. Į asmenį orientuotą pagalbą teikiama atsižvelgiant į kiekvieno asmens poreikius ir tikslus. Glazge veikiančioje tarnyboje visą parą dirba darbuotojai, kurie teikia praktinę ir emocinę paramą.

Su alkoholiu susiję smegenų pažeidimai

Asmenims, turintiems nuo alkoholio sukeltų smegenų pažeidimų, „Penumbra“ padeda įgyti kasdienio gyvenimo įgūdžių, spręsti sveikatos sunkumus, užsiimti socialine veikla, mokytis ir įsidarbinti. Pagalba teikiama individualiai, lanksčiai, atsižvelgiant į individualius poreikius.

Savižalos prevencijos paslaugos

Savižalos prevencijos projektai – tai bendruomeninės paslaugos, kurias teikiant dirbama su save žalojančiais ar savižudybės riziką patiriančiais žmonėmis. Projektai kuriami saugi, nesmerkianti, į asmenį orientuota aplinka, kurioje žmonės gali gilintis į savižalos problemas ir ieškoti įveikos strategijų. „Penumbra“ teikia neformalią emocinę paramą ir save žalojantiems žmonėms, ir jų šeimoms bei globėjams.

Škotijos atsigavimo tinklas

Škotijos atsigavimo tinklui [86] organizacijų aljanso vardu vadovauja „Penumbra“. Vykdoma plati veiklų programa, kuria padedama atsigauti ir skatinama atsigauti padedanti praktika. Tinklą finansuoja Škotijos vyriausybė.

86. Home. (2020, January 27). Scottish Recovery Network. <https://www.scottishrecovery.net>

Tinklo strateginiai tikslai:

1. Bendradarbiaujant su kitais, padėti bendruomenėms ir jų žmonėms realizuoti savo galimybes atsigauti.
2. Siekti, kad išgyventai patirčiai būtų skiriamas pagrindinis dėmesys Škotijos sveikatos ir socialinėje politikoje.
3. Padėti mokytis atsigauti ir dalytis atsigavimo metodais:
 - dalijantis patikimų mokslinių tyrimų įrodymais;
 - didinant informuotumą ir remiant geriausią praktiką vietos, nacionaliniu ir tarptautiniu lygmenimis;
 - skatinant pokalbius apie atsigavimą ir sudarant jiems sąlygas.



Tinklo duomenimis, atsigavimas – itin asmeniškai patirtis, reiškianti skirtingus dalykus skirtingiems asmenims. Siekiant sumažinti atotrūkį tarp bendrųjų (visiems taikomų) ir asmeninių patirčių, darbe remiamasi CHIME sistema.

„Ranka rankon“ (angl. „Hand in Hand“) – pagalbos savarankiškai gyvenant paslaugos Sakartvele

Aktyvistė Maia Shishniashvili jau daugiau nei dešimtmetį kovoja už buvusių socialinės globos ir psichiatrijos įstaigų gyventojų teises. 2010 m. ji įkūrė pagalbos savarankiškai gyvenant tarnybą „Ranka rankon“. Tarnyba dirba su psichikos sveikatos sutrikimų, intelekto ir psichosocialinę negalią turinčiais asmenimis ir, jiems išėjus iš didelių izoliuotų įstaigų, padeda prisitaikyti prie gyvenimo bendruomenėje. Paslaugos pagrįstos pagalbos gyvenantiems savarankiškai modeliu [87, 88]; panašios paslaugos teikiamos ir Kroatijoje, taip pat Jungtinėje Karalystėje.

Iš esmės bendruomenės pagrindiniuose rajonuose, miestuose ir miesteliuose yra nuomojami namai arba butai, kuriuose gyvena ne daugiau kaip 5-6 žmonės su negalia. Juose visą parą, atsižvelgiant į kiekvieno gyventojų individualius poreikius, dirba pagalbinis personalas. Gyventojams padedama turėti savo namus, kuriuose galioja jų pačių sukurtos taisyklės; jiems padedama priimti visus įtakos jų gyvenimui turinčius sprendimus ir pasirinkimus bei gyventi kuo pilnavertiškesnį gyvenimą. Darbuotojai jiems padeda ugdyti kasdienio gyvenimo įgūdžius, susirasti ir išlaikyti darbą, užmegzti santykius ir visais įmanomais būdais būti visuomenės ir vietos bendruomenės dalimi, kaip ir visi kiti.

87. Grigaitė, U. (2017). The deinstitutionalization of Lithuanian mental health services in light of the evidence-based practice and principles of Global Mental Health. *Socialinė Teorija Empirija Politika Ir Praktika*, 15(15), 7–26.

<https://doi.org/10.15388/stepp.2017.15.10806>

88. Rössler, W. (2006). Psychiatric rehabilitation today: an overview. *World Psychiatry*, 5(3), 151.



Maia Shishniashvili ir „Ranka rankon“ – pagalbos gyvenantiems savarankiškai paslaugos Sakartvele. © Ugnė Grigaitė

