

GRUPINIO GYVENIMO NAMŲ STEIGIMO POREIKIS SUAUGUSIEMS ŽMONĖMS SU NEGALIA, GYVENANTIEMS ŠEIMOJE

Doc. dr. Jautrė Ramutė Šinkūnienė

Mykolas Romeris universitetas

Žmogaus ir visuomenės studijų fakultetas

Edukologijos ir socialinio darbo institutas

Ateities g. 20, LT-08303 Vilnius, Lietuva

Telefonas (05) 271 4716

El. paštas: jautre@mruni.eu

DOI: 10.13165/SD-25-23-2-04

Anotacija

Nuo 2014 metų Lietuvoje vykdomos institucinės globos pertvarkos strateginis tikslas – kurti kompleksiskai teikiamų paslaugų sistemą, kuri sudarytų galimybes kiekvienam žmogui su negalia ar jo šeimai (tėvams, globėjams) gauti individualias, poreikius atitinkančias paslaugas ir reikiamą pagalbą bendruomenėje. Nors nuo deinstitutionalizacijos pradžios praėjo daugiau nei 10 metų, bendruomenėse steigiamuose grupinio gyvenimo namuose per šį laikotarpį apsigyveno tik 5 proc. žmonių su lengva negalia. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (SADM) duomenimis (2024), nuo 2017 metų Lietuvoje įkurti 53 grupinio gyvenimo namai suaugusiems negalią turintiems asmenims, juose šiuo metu gyvena apie 500 lengvą negalią turinčių asmenų, perkeltų iš didelių globos institucijų. Vykdam pertvarką apsiribojama tik žmonių perkėlimu iš socialinės globos įstaigų, o šeimose gyvenantys asmenys lieka paraštėse. Straipsnyje mėginama atkreipti dėmesį ir panagrinėti priežastis, dėl kurių į grupinio gyvenimo namus perkeliama tik žmonės iš socialinės globos įstaigų, pamirštant asmenis su negalia, gyvenančius šeimoje. Straipsnio tikslas – atskleisti grupinio gyvenimo namų steigimo poreikį suaugusiems žmonėms su negalia, gyvenantiems šeimoje. Tyrimui pasirinktas pusiau struktūruotas interviu, gautų duomenų analizei naudojamas turinio analizės metodas. Imties sudarymo būdas – kriterinė atranka, tyrime dalyvavo X miesto šešių socialines paslaugas intelekto ir psichosocialinę negalią turinčių suaugusių asmenų šeimoms teikiančių įstaigų vadovės. Tyrimo rezultatai atskleidė ir patvirtino šiuos faktus: Lietuvoje

nėra statistinių duomenų, kiek suaugusių asmenų su negalia gyvena šeimoje, šeimoms stinga būtinos socialinės pagalbos ir bendruomeninių paslaugų, tėvai patiria lėtinį nuovargį ir distresą, baimę dėl suaugusių vaikų ateities. Atsiskleidė neigiamas tėvų požiūris į ilgalaikės globos įstaigas, abejonės dėl grupinio gyvenimo namų atitikties vaiko poreikiams, psichologinis nepasiruošimas paleisti savo vaiką. Įvertinant visas aplinkybes, paaiškėjo paradoksali situacija ir klaidinga nuomonė, kad Lietuvoje žmonėms su negalia, gyvenantiems šeimoje, nereikia steigti grupinio gyvenimo namų, nes nėra išreikšto poreikio. Šiandien problemas bandoma spręsti asmeninėmis tėvų iniciatyvomis – vaikus su negalia auginančios mamos skaito teisės aktus, rengia dokumentus, kreipiasi į atsakingas institucijas, remiasi užsienio gerąja praktika, įrodinėdamos grupinio gyvenimo namų steigimo poreikį.

Reikšminiai žodžiai: institucinės globos pertvarka; grupinio gyvenimo namai; socialinės globos sistema; suaugusių vaiką su negalia prižiūrinti šeima.

Įvadas

Grupinio gyvenimo namai (toliau – GGN) žmonėms su intelekto ar psichosocialine negalia turėtų atverti naujo, kokybiško gyvenimo galimybes – gyventi oriai, vadovaujantis Europos šalyse vyraujančiu globos modeliu. Šių įstaigų veikla turėtų būti nukreipta į kasdienio gyvenimo, svarankiškumo igūdžių ugdymą, individualių jose gyvenančių žmonių poreikių ir jų tėvų lūkesčių atliepimą. Vis dėlto, kaip teigia ekspertai Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos stebėsenos ataskaitoje (Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisija prie Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos, 2023), grupinio gyvenimo namų kūrimas Lietuvoje – tai didesnių institucijų pakeitimas mažesnėmis, neužtikrinant lygių galimybių ir pasirinkimo teisės visiems asmenims su negalia ir jų šeimoms. Anot Ruškaus (2020), užuot steigus naujas mažas institucijas, kad lengvesnę negalią turinčius asmenis būtų galima perkelti iš didelių globos institucijų, reikėtų įgyvendinti dar 2010 metų įsipareigojimą dėl visų neįgalių žmonių socialinės įtraukties.

Institucinei globai alternatyvių bendruomeninių paslaugų plėtra sulaukia vis daugiau mokslininkų, politikų ir nevyriausybinių organizacijų dėmesio ir kritikos. Matyti, kad šių procesų analizei ir situacijos pokyčiams reikia kompleksinių, skirtingus sistemos elementus jungiančių tyrimų ir naratyvų (Genienė, Šumskienė, Gevorgianienė ir Mataitytė-Diržienė, 2021). Socialinės globos sistemos pertvarką Lietuvoje buvo numatyta pabaigti iki 2030 metų, tačiau vis daugiau žmogaus teisių aktyvistų ir tyrėjų abejoja, kad globos institucijų pertvarkos reforma bus įgyvendinta laiku (Pūras, 2019). Lietuvoje ilgą laiką stacionarios globos paslaugų monopolinė buvo valstybė (Genienė ir Šumskienė, 2016), vis dar veikia 32 stacionarios socialinės globos įstaigos, skirtos asmenims, turintiems proto ar psichosocialinę negalią, jose gyvena virš 5 tūkst. suaugusių asmenų. Kaip deinstitutionalizacijos trukdžiai buvo įvardijami politinės valios stygius, ekonominiai veiksniai, neigiamos visuomenės nuostatos, bendruomenių pasipriešinimas GGN kūrimuisi (Nuo globos link

galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra, 2023). 2023 metais vykusioje konferencijoje „Bendruomeninių paslaugų link: dešimt metų“ kalbėję globos pertvarkos ekspertai pažymėjo, kad bendruomeninių paslaugų kūrimo procesas stringa. Artimieji ir globėjai konferencijoje išreiškė susirūpinimą, kad GGN vietų jų vaikams poreikis tik auga, o globos pertvarkos procesas vyksta per lėtai. GGN apraše nėra užsiminta apie šių įstaigų pritaikymą kompleksinę negalią turinčių asmenų specialioms poreikiams, tarp numatomų gyventojų nėra žmonių su negalia iš šeimų, šiandien gyvenančių namuose su tėvais. Vis dėlto šiame straipsnyje nesiekama atskleisti socialinės globos pertvarkos trukdžių, ieškant atsakymų, kodėl taip vangiai vyksta GGN steigimas.

Straipsnyje keliamas probleminis klausimas, ar yra poreikis steigti grupinio gyvenimo namus suaugusiems asmenims su negalia, gyvenantiems šeimoje. Straipsnio *objektas* – grupinio gyvenimo namų steigimas suaugusiems žmonėms, turintiems skirtingas negalias ir *gyvenantiems šeimoje*. *Tikslas* – atskleisti grupinio gyvenimo namų steigimo poreikį suaugusiems žmonėms su negalia, gyvenantiems šeimoje. *Uždaviniai*: 1) panagrinėti šeimų, suaugusių vaikus su negalia prižiūrinčių namuose, asmeninio ir socialinio gyvenimo realijas; 2) atskleisti specialistų požiūrį į tėvų nuostatas apgyvendinti savo neįgalius vaikus grupinio gyvenimo namuose. Tyrimui pasirinktas pusiau struktūruotas interviu, gautų duomenų analizei naudojamas *turinio analizės* metodas. Dėl temos atskleidimo informatyvumo pasirinktas tikslinės imties sudarymo būdas – *kriterinė atranka*. Tyrime dalyvavo intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims socialines paslaugas teikiančių šešių X miesto įstaigų darbuotojos, einančios vadovaujamas pareigas.

Atlikta daug tyrimų apie šeimų situaciją ir išgyvenimus, auginant intelekto ar kompleksinę negalią turintį vaiką. Jais nustatyta, jog toks ilgalaikis procesas kelia kasdienių iššūkių: nuolatinė vaiko priežiūra, stresas, išsekimas, finansiniai iššūkiai, socialinė izoliacija ir t. t. (Allred, 2015; Broberg, 2011; Hewitt, 2020). SADM inicijuotas tyrimas atskleidė Lietuvoje gyvenančių šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, nusivylimą socialinės paramos ir globos sistema (Lietuvos negalios organizacijų forumas, 2020). Reaguojant į atlikto tyrimo rezultatus, 2020 metų pabaigoje buvo apklausti 7 socialinių paslaugų teikimo ekspertai, turintys didelę institucinę ir (ar) mokslo patirtį. Ekspertų išvalgų ir pasiūlymų santraukoje nurodytas tokių sisteminių pokyčių poreikis: išskirti ir suteikti prioritetinę pagalbą šeimoms, kuriose prižiūrimi žmonės su sunkia negalia; sukurti tarpusavyje derančią, žmogaus su negalia poreikius atliepiančią sistemą; užtikrinti lengvai suprantamos aktualios ir išsamios informacijos teikimą siekiant, kad teisinė informacija taptų pasiekiamą ir suprantama žmogų su negalia prižiūrinčioms šeimoms. Ataskaitoje taip pat patvirtinta, jog „nežinoma, kiek iš viso yra žmonių su negalia ar kiek jų gyvena šeimose“. Atskirų tarnybų duomenys nėra lyginami, nerenkami aktualūs statistiniai duomenys. Nemažai savivaldybių nežino, nemoka ir dažnai nenori matuoti asmens poreikių: nėra planavimo metodikos; nėra socialinio darbo kompetencijų reikalavimo atsakingiems darbuotojams; socialinės plėtros planas yra „oportunistinio pobūdžio“ – reaguojama tik į kreipimąsi ar skundus (Lietuvos negalios organizacijų forumas, 2020).

1. Šeimų, namuose prižiūrinių suaugusių vaikų su negalia, gyvenimo kokybė ir užburto rato situacija

Lietuvoje nėra atlikta tyrimų ir bandymų išsiaiškinti šeimų, namuose prižiūrinių suaugusių vaikų su negalia, ilgalaikės globos paslaugų poreikį. Socialinių paslaugų poreikis savivaldybių socialinių paslaugų planuose neretai grindžiamas gautų prašymų skaičiumi, tačiau tai gali neatitikti realios situacijos: kai kurie asmenys, ypač iš socialiai jautrių grupių, nepateikia prašymo dėl įvairių priežasčių, pavyzdžiui, informacijos stokos – nežinojimo, kur kreiptis, ar išankstinių nuostatų, kad kreiptis nėra prasmės, nes pagalbos vis tiek nesusilauksi. Taip pat egzistuoja rizika neteisingai įvertinti asmens socialinių paslaugų poreikį, pavyzdžiui, kai iš tikrųjų reikalinga specializuota socialinė priežiūra, tačiau įvertinus paslaugų poreikį nustatoma, jog užtenka bendrųjų paslaugų (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2021).

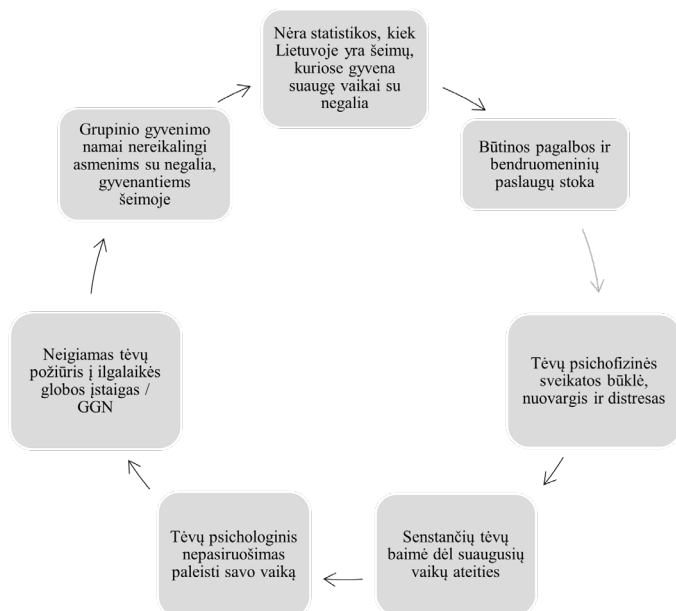
Tėvų, auginančių ar (ir) slaugančių vaikus, kurie turi raidos, intelekto ar kompleksinę negalią, gyvenimo kokybė apima asmens fizinę ir psichosocialinę sveikatą, savarankiškumo lygį, socialinius santykius, materialinę gerovę, vertybes ir lūkesčius. 2020 m. atlikto tyrimo „Teikiamos pagalbos dėl šeimos narių su ilgalaikės negalia masto šeimoms ir šeimose kokybinis ir kiekybinis vertinimas“ (projektą finansavo Socialinės apsaugos ir darbo ministerija) rezultatų analizei panaudoti duomenys iš 375 anketų, kurias užpildė šeimos nariai, teikiantys kasdienę pagalbą savo artimajam ir prižiūrintys sunkios negalios žmogų (iš visų tik trims procentams nėra nustatyti specialieji poreikiai). Tarp kitų temų buvo analizuojama informacija apie neformalios pagalbos teikimo krūvį ir padarinius; atliktas šeimos narių streso vertinimas (Lietuvos negalios organizacijų forumas, 2020). Tyrimo duomenimis, bendras teikiamos neformalios pagalbos krūvis yra labai didelis – beveik 8 val./d. (vidurkis 13,5 val./d.) (N321). Net visą darbo dieną dirbantys asmenys (N128) priežiūrai skyrė panašiai laiko. Jeigu iš paros laiko atimtume 6 val., t. y. tiek, kiek mažiausiai prireikia pagrindiniams poreikiams patenkinti (skirti laiko miegui, valgymui ir pan.), matytume, kad dirbantiems šeimos nariams nelieka laiko jokiai kitai veiklai, pomėgiams ar laisvalaikiui. Jeigu šeimos narys neatsisako mokamo darbo ir derina jį su vaiko priežiūra namuose, jam nelieka laiko ne tik atokvėpiui, laisvalaikiui, bet net ir pilnavertiškam miegui. Tokiomis aplinkybėmis rūpindamasis šeimoje gyvenančiu negalią turinčiu žmogumi jį prižiūrintis šeimos narys patiria ilgalaikių pasekmių – išgyvena didelį stresą, patiria nuovargį, jaučia nuolatinį nerimą. Tyrimas atskleidė, kad patiriamo streso lygio vidurkis siekia 45,15 balo (iš galimų 88 balų): 15 proc. asmenų patiria sunkų stresą, o 47 proc. žmogų su negalia prižiūrinių šeimos narių nuovargis vertinamas kaip vidutinis arba sunkus. Pagrindiniai distreso šaltiniai – baimė dėl žmogaus su negalia ateities, per didelė jo priklausomybė nuo pagalbą teikiančio šeimos nario, taip pat bandymas suderinti priežiūrą su kitomis nuolatinėmis pareigomis namuose ir darbe. Tyrimo išvadose nurodoma, kad reikia „mažinti sunkiai pakeliamą psichologinę ir ekonominę naštą šeimose, kuriose prižiūrimas žmogus su negalia“.

Laikino atokvėpio paslaugų teikėjai, kurių tikslas – suteikti galimybę tėvams nors

laikinais pailsėti ir atgauti jėgas, taip pat sulaukė ekspertų kritikos. Pažymima, kad jie „tapo stacionarinės globos įstaigų papildomų pajamų šaltiniu. Nors jose kartais gali būti užtikrintas intensyvios priežiūros lygis, dėl didelių skirtumų su šeimos aplinka tokios permaitinamos gali būti mažai tinkamos konkrečiam žmogui su negalia ir šeimai“ (Teikiamos pagalbos dėl šeimos narių su ilgalaikė negalia masto šeimoms ir šeimose kokybinis ir kiekybinis vertinimas, 2020). Rekomenduojama teikti laikino atokvėpio paslaugas įvertinant kitas pagalbos standartus atitinkančias galimybes, užtikrinančias žmogaus su negalia privatumą ir orumą. Laikino atokvėpio paslaugų akivaizdžiai trūksta, tačiau svarbu nepamiršti, kad šių paslaugų poreikis yra antrinis, t. y. prioritetine kryptimi išlieka būtinybė sumažinti žmogų su negalia prižiūrincio asmens kasdienės priežiūros našta.

Tėvams senstant, jų pačių sveikatos problemos lemia sumažėjusias galimybes rūpintis savo suaugusiais vaikais – tiek ekonominės, tiek asmeninės ir socialinių santykių problemos tik didėja. Tėvų stresas ir nerimas dėl suaugusių vaikų gyvenimo po jų mirties, nesant galimybės jais rūpintis, vadinami antruoju šoku, prilygstančiu išgyvenimams, patiriamiesiems sužinojus apie vaiko su negalia gimimą (Hewitt, 2020; Hatton, Glover, Emerson ir Brown, 2016). Vis dėlto visą vaiko su negalia gyvenimą juo rūpinusis šeima, investavusi į jį didžiulę dalį savo laiko, meilės, emocijų ir sveikatos, tiesiog neįstengia savarankiškai priimti sprendimo ir jį atiduoti svetimų žmonių globai. Tai patvirtina Oksfordo klinikinės psichologijos mokslininkų Jon Codd ir Olivia Hewitt (2020) atlikto tyrimo rezultatai, atskleidžiantys, kad šeimoms, ruošiantis savo suaugusių vaikų su negalia išsikėlimui iš šeimos namų, reikalinga psichologinė pagalba. Pereinamuoju laikotarpiu rekomenduojama kurti tėvų paramos tinklus, mokyti tėvus pradėti rūpintis savimi, įgyti streso įveikos įgūdžių, atkurti jų profesinius gebėjimus, teikti laikino atokvėpio paslaugas, kad jie galėtų palaipsniui pasitraukti iš savo atsakomybės ir koprikliausomybės nuo vaiko. Taip pat šiuo laikotarpiu rekomenduojama daugiau dėmesio skirti negalią turinčių jaunuolių socialinei įtraukčiai į bendruomenę, teikiant savarankiško gyvenimo įgūdžių, užimtumo ir kitas socialines paslaugas (Codd ir Hewitt, 2020). Reikia pažymėti, kad ne tik globos įstaigas, bet ir grupinio gyvenimo namus tiek tėvai, tiek specialistai vertina nevienareikšmiškai: dažnai jie suvokiami kaip uždaros, asmeninę laisvę ribojančios ir su socialine izoliacija siejamos sistemos (Gudžinskienė ir Gečienė, 2018; Ioanna, 2020). Tyrimuose, kuriuose buvo vertinama šių įstaigų socialinių paslaugų kokybė, teigiama, kad nors globos įstaigų gyventojai jomis patenkinti, atotrūkis tarp lūkesčių ir realiai patirtos kokybės pagal kiekvieną dimensiją yra gana ženklus (Bigby ir Bould, 2017; Bjorne, 2020; Čiapiaitė ir Vaitkevičienė, 2020).

Įvertinant šeimas, kuriose gyvena suaugęs asmuo su negalia, situaciją ir aplinkybes, susikuria paradoksaliai klaidingas požiūris, kad Lietuvoje žmonėms, turintiems negalią ir gyvenantiems šeimoje, bendruomeninės paslaugos ir grupinio gyvenimo namai nereikalingi. Susidaro užburto rato situacija (1 pav.):



1 pav. Tėvų, prižiūrinių suaugusius vaikus su negalia šeimoje, užburto rato situacija (sudaryta autorės)

Apibendrinant šeimų, prižiūrinių suaugusius vaikus su negalia namuose, situaciją, išskiriami šie aspektai: nėra statistikos, kiek Lietuvoje yra šeimų, kuriose gyvena suaugę asmenys su negalia; šeimos stokoja būtinų pagalbos ir bendruomeninių paslaugų; senstantys tėvai dėl vaikų priežiūros patiria lėtinį nuovargį ir distresą, baimę dėl suaugusių vaikų ateities, tačiau psichologiškai yra nepasiruošę paleisti ir atiduoti savo vaiką; atsiskleidžia neigiamas tėvų požiūris į ilgalaikės globos įstaigas, abejojama dėl grupinio gyvenimo namų atitikties vaiko poreikiams. Kiek šeimų Lietuvoje gyvena šioje situacijoje, deja, nėra žinoma.

2. Socialinių darbuotojų požiūris į grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia, gyvenantiems šeimoje, steigimo poreikį X mieste: tyrimo duomenys

2.1 Tyrimo metodai ir imtis

Siekiant išsiaiškinti grupinio gyvenimo namų steigimo situaciją ir poreikį suaugusiems žmonėms su intelekto negalia, gyvenantiems šeimoje, išskirtos tokios temos: 1) kokia yra šeimų situacija X mieste, namuose prižiūrint intelekto negalią turinčius suaugusius vaikus

(teikiamų socialinių paslaugų atitiktis šeimų poreikiams; kas tėvams padeda rūpintis suaugusiu vaiku su negalia; kokios senstančių tėvų baimės ir iššūkiai, susiję su jų vaikų ateitimi); 2) ar yra grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo poreikis X mieste ir kokie galimi jų steigimo iššūkiai (sąlygos, kurios tenkintų šeimą, kad jos norėtų apgyvendinti suaugusius vaikus su intelekto negalia grupinio gyvenimo namuose; su kokiomis kliūtimis susidurtų X rajono savivaldybė, steigdama grupinio gyvenimo namus). Tyrimui pasirinktas pusiau struktūruotas interviu, gautų duomenų analizei naudojamas turinio analizės metodas.

Dėl temos atskleidimo informatyvumo pasirinktas tikslinės imties sudarymo būdas – *kriterinė atranka*. Tyrime dalyvavo X mieste negalią turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms socialines paslaugas teikiančių šešių įstaigų vadovės (Žmonių su negalia veiklos centro, Socialinių paslaugų centro, NVO sutrikusio intelekto žmonių globos bendrijos „X miesto „Viltis“, rajono savivaldybės administracijos socialinės paramos skyriaus). Visos vadovės palaiko artimą ryšį su tėvais, o kai kurios pačios namuose prižiūri suaugusius vaikus su negalia, todėl nagrinėjamos problemos joms pažįstamos ir artimos.

Interviu dalyvių demografiniai duomenys: *amžius, išsilavinimas, darbas socialinėje srityje ir vadovavimo atstovaujamai organizacijai laikas* (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristika

Kodas	Amžius	Išsilavinimas	Darbo soc. srityje stažas	Vadovavimo įstaigai stažas
I 1	62	Socialinės srities aukštasis neuniversitetinis	15	4
I 2	65	Socialinės srities aukštasis universitetinis	12	12
I 3	45	Socialinės srities aukštasis universitetinis	13	8
I 4	48	Socialinės srities aukštasis universitetinis	8	8
I 5	42	Socialinės srities aukštasis universitetinis. Socialinių mokslų daktaro laipsnis	23	15
I 6	58	Socialinės srities aukštasis universitetinis	8	8

Informančių amžiaus vidurkis – 53 metai, visos turi socialinės srities (socialinis darbas, socialinė pedagogika ir psichologija) aukštąjį išsilavinimą; viena tyrimo dalyvė turi socialinių mokslų daktarės laipsnį. Darbo patirties socialinių paslaugų srityje vidurkis – 13 metų, vadovaujamo darbo patirties vidurkis – 9 metai.

Etikos principų laikymasis užtikrino tyrimo rezultatų patikimumą – buvo gautas dalyvių sutikimas dalyvauti, užtikrintas konfidencialumas, duomenų apsauga ir tyrėjo objektyvumas.

2.2 Socialinė parama tėvams, namuose prižiūrintiems intelekto negalią turinčius suaugusius vaikus

Tyrimu išsiaiškinta šeimų situacija, namuose prižiūrint intelekto negalią turinčius suaugusius vaikus: teikiamų socialinių paslaugų atitiktis šeimų poreikiams, padedant tėvams rūpintis suaugusiu vaiku su intelekto negalia, senstančių tėvų baimės ir iššūkiai, susiję su jų vaikų ateitimi.

Tėvai noriai naudojami dienos socialinės globos institucijose teikiamomis socialinėmis paslaugomis, viena interviu dalyvė naudoja asmeninio asistento paslauga. Šios paslaugos įvardijamos kaip pagrindinė pagalba tėvams, rūpinantis suaugusiu vaiku su intelekto negalia: *Į pirmą vietą... dienos socialinės globos centrus <...> aš net bijau pagalvoti, kas būtų buvę, jeigu ji visus tuos metus būtų namuose <...> gal aš jau pati būčiau, kur nors globos įstaigoje <...> tiesiog tos įtampos 24 val. per parą neįmanoma pakelti (I 2), ...įstaigos <...> kur yra dienos užimtumas (I 3), ...asmeninio asistento pagalbos teikimas labai populiarus mūsų rajone, paslaugos į namus (I 5), Pas mus yra du stiprūs dienos centrai (I 6).*

Vis dėlto dalis interviu dalyvių teigė, kad tėvai nelinkę kreiptis pagalbos ir problemas dažniau sprendžia savarankiškai. Jų teigimu, šeimos vangiai naudoja teikiama laikino atokvėpio paslauga, ieškoma pagalbos ir išeičių savo artimųjų rate: *... ieško, pirmiausia, šeimoj savo, o po to jau, aišku, kreipiasi (I 1), ...kol gali tėvai, rūpinasi savo vaikais patys (I 4). Laikinos globos socialinėmis paslaugomis tėvai naudoja tik esant krizinėms situacijoms: Visgi dažniausiai vyksta kažkokios krizinės situacijos, kai tų artimųjų rato nepakanka ir tada žmonės kreipiasi (I 5); ...tėvai tik kraštutiniu atveju palieka savo vaikus būtent visai parai (I 6).*

Kyla klausimas, kodėl šeimos nenori pasinaudoti laikinos globos paslaugomis, nors institucijomis pasitiki, be to, jos yra arčiausiai. Kaip esminis paslaugos trūkumas buvo įvardytas ilgas dokumentų rengimo procesas. Šis aspektas nesudaro šeimoms problemų, jeigu yra planuojamos atostogos: *...planavau atostogas <...> spėjom laiku <...> O jeigu tai yra liga?.. (I 2). Susidūrusios su tėvų ligos atveju, kurio neįmanoma suplanuoti, šeimos negali operatyviai gauti laikino atokvėpio paslaugos: ...labai ilgas tas paruošimas. Tas atbaido, nes, tarkim, ligos atveju... niekas neplanuoja... (I 1).*

Taip pat stokojama informacijos apie paslaugų prieinamumą: *Gal labiausiai trūksta informacijos <...> aš manau, kad ... tikrai pasinaudotų daugiau, todėl, kad <...> praeina kažkiek laiko, jau tuose rūpesčiuose paskęsta ir vėl pamiršta (I 2). Šias problemas galima būtų spręsti pakeičiant paslaugų teikimo aprašus ar aiškiau pateikiant informaciją. Vis dėlto šeimos, kurios kreipėsi dėl laikinos globos paslaugos, teigė: ...šiais metais pirmą kartą teko pasinaudoti <...> aš likau labai patenkinta. Labai simbolinis apmokėjimas <...> sąlygos tiesiog nuostabios (I 2); ...didelio poreikio nėra. Kiek šeimų, artimųjų kreipiasi, tiek tos paslaugos buvo suteiktos (I 4). Tie, kas pasinaudojo laikino atokvėpio paslaugomis, išskyrė **šiuos privalumus**: nedidelę paslaugos kainą, tinkamai personalo atliktas funkcijas ir aplinkos pritaikymą.*

Kita įvardyta nesinaudojimo laikino atokvėpio paslauga priežastis – daug gilesnė. Tai

tėvų (artimųjų) nuostatos, dėl kurių sunku palikti savo vaiką nors ir trumpam nepažįstamoje aplinkoje, baimė, kad juo nebus tinkamai pasirūpinta, kad jis bus atstumtas: *Mes tokie gal dar iš senų laikų, konservatyvūs* (I 2); *...mažai naudojasi <...> baimė palikti kažkur <...> smerkimas bus iš aplinkos...* (I 3); *Dažniausiai tėveliai stengiasi rūpintis patys savo vaikais, bet kuomet kyla kažkokios ekstrinės situacijos, tuomet kreipiasi* (I 4); *...asmeniui taipogi sukelia stresinę situaciją* (I 5). Vis dar jaučiamos neigiamos aplinkos nuostatos ar netgi smerkimas, kad vaikas paliekamas *<...> kaip nereikalingas daiktas...* (I 3).

Šio tyrimo duomenys patvirtino tyrimo „Teikiamos pagalbos dėl šeimos narių su ilgalaikė negalia masto šeimoms ir šeimose kokybinis ir kiekybinis vertinimas“ (Lietuvos negalios organizacijų forumas, 2020) išvadas, kad laikino atokvėpio paslaugų akivaizdžiai trūksta, ir rekomendacijas teikti laikino atokvėpio paslaugas įvertinant kitas pagalbos standartus atitinkančias galimybes, užtikrinančias žmogaus su negalia privatumą ir orumą.

Dienos centro paslaugomis naudojasi dauguma šeimų, tėvai patenkinti organizuojamu užimtumu, veiklų įvairove, organizuojama pavėžėjimo paslauga. Laikinos globos paslaugos nepopuliarumą galima paaiškinti tuo, kad per daugybę metų tėvai įgijo neigiamos patirties bendraudami su socialinėmis įstaigomis, nes jose reikia nuolankiai prašyti paslaugos, įrodinėti savo vaiko neįgalumą, vėl ir vėl aiškinti jo poreikius ar pan. Kita problemos dalis – nepasitikėjimas trumpalaikės globos slaugytojais, kurie dažnu atveju neturi tinkamos kvalifikacijos, nežino skirtingas negalias turinčių žmonių bendravimo ar elgesio ypatumų. Tėvai nerizikuoja ir visaip stengiasi išsisukti, spręsdami savo problemas patys.

2.3 Senstančių tėvų baimės ir iššūkiai, susiję su jų vaikų ateitimi

Kita jautri interviu tema – senstančių tėvų baimės ir iššūkiai, susiję su jų vaikų ateitimi. Šią problemą įvardijo visos vadovės, nes jos palaiko gan artimą ryšį su tėvais (kai kurios pačios namuose prižiūri suaugusius vaikus su negalia). Kaip skaudžią problemą interviu dalyvės nurodė suaugusio vaiko priežiūros netekus tėvų klausimą, keliantį ne tik bejėgiškumo jausmą, bet ir didelį emocinį krūvį: *... bijo, kas po mūsų išėjimo, kas mūsų vaikus žiūrės? Kaip jie bus?* (I 1); *...kur ji gyvens po to, kai mūsų nebus arba <...> būsim nepajėgūs savo vaiką globoti* (I 2); *...kas juo rūpinsis ateityje?* (I 4); *...kai manęs nebebus, ir tai yra visiškai suprantamas nerimas <...> kas prižiūrėtų* (I 5); *...kiekvienas tėvas, kuris pagpalvoja, kad jisai nėra amžinas, ir ateina toksai laikas, kai jisai nebeturi sveikatos pasirūpinti savo vaiku* (I 6). Bejėgiškumą dėl vaiko ateities tėvams sukelia nerimas ir rūpestis, kad jie išeis iš gyvenimo anksčiau už vaiką. Dalis jų galvoja, kad išeitis galėtų būti vaiko mirtis anksčiau už jų pačių išėjimą iš šio pasaulio: *...neslėpsiu, kelios mamytės pabrėžia taip kaip aš... Tai yra gal ir žiauru, bet kaip aš norėčiau, kad pirmas mano vaikas iškeliautų, o po to jau man* (I 1); *Dažniausiai išreiškiama, kad jie nori, kad jų vaikai numirtų greičiau, anksčiau negu jie patys* (I 3); *...dėl to, kad dažnai liga ir progresuoja. Ir aišku, su skaudančia širdimi, bet tiesiog jau pradeda galvoti...* (I 6).

Dalis tėvų, įvertindami savo amžių ir sveikatos galimybes, ruošiasi apgyvendinti savo vaiką globos namuose, pateikdami prašymą ilgalaikės socialinės globos įstaigoms, ir šių

paslaugų laukia eilėje: ...mamytė <...> virš 65 turbūt, ir ji tikrai šitą padarė <...> ir labai tvirta šeima, labai gera (I 1); ...eiti su tuo tikslu pas psichologą, kad tave ruošų <...> atidavimui (I 2); ...žmonės tiesiog stojasi į eilę dėl šitų paslaugų. Šiuo metu jiems jų nereikia, bet <...> turėti tą tokį užtikrintumą ateities atžvilgiu (I 5); ...kokia įstaiga teiktų paslaugas, geriausiai atitinkančius poreikius jo vaiko, ir dažnai pateikia prašymus iš anksto, kad tai būtų pareikšta valia (I 6). Pavyzdžiui, viena mama minėtų paslaugų laukė ketverius metus: ...mama užrašė savo dukrą į globos įstaigą, kurioje būtent norėtų gauti paslaugas, ir praėjus 4 metams <...> atsižvelgiant į savo jau amžių, sveikatos būklę <...> priėmė tą sprendimą <...> apgyvendinti (I 4). Tačiau vis dar vyrauja neigiamos nuostatos dėl globos namų, ten apgyvendinti savo vaikus tėvai apsisprendžia tik kraštutiniu atveju, skaudančia širdimi, kuomet nelieta kitos išeities: ...matau gerą jiems variantą. Ir juos jau reiktų dabar pradėti ruošti tam <...> kodėl jie laukia? (I 1); ...stereotipinis mąstymas, kad niekas geriau už juos nepasirūpins (I 3); ...tu sensti, turi pasirūpinti savo vaiko ateitimi, bet jauti ypatingai didelę psichologinę naštą ir kaltę jį atiduodamas į įstaigą (I 4).

Šie teiginiai atitinka Hewitt (2020), Hatton ir kt. (2016) atliktų tyrimų rezultatus, pagal kuriuos tėvų stresas ir nerimas dėl suaugusių vaikų gyvenimo po jų mirties, nesant galimybės jais rūpintis, vadinami antruoju šoku, prilygstančiu išgyvenimams, patiriamams sužinojus apie vaiko su negalia gimimą. Taip pat jais patvirtinami Oksfordo klinikinės psichologijos mokslininkų Codd ir Hewitt (2020) atlikto tyrimo rezultatai, atskleidę, kad šeimoms, ruošiantis savo suaugusių vaikų su negalia išsikėlimui iš šeimos namų, reikalinga psichologinė pagalba.

Pasitvirtino ir 2020 m. atlikto tyrimo „Teikiamos pagalbos dėl šeimos narių su ilgalaikė negalia masto šeimoms ir šeimose kokybinis ir kiekybinis vertinimas“ išvados, kad pagrindiniai tėvų distreso šaltiniai – baimė dėl žmogaus su negalia ateities, per didelė jo priklausomybė nuo pagalbą teikiančio šeimos nario, taip pat bandymas suderinti priežiūrą su kitomis nuolatinėmis pareigomis namuose ir darbe. Tyrimo išvadose nurodoma, jog reikia „mažinti sunkiai pakeliamą psichologinę ir ekonominę naštą šeimose, kuriose prižiūrimas žmogus su negalia“.

Iš tyrimo rezultatų paaiškėjo, kad reiktų užsirašyti į eilę, tačiau kokią ir kur? Pagal egzistuojantį ilgalaikės globos įstaigų sąrašą – į socialinės globos namus, senelių globos namus, slaugos ligonines, kurie kada nors galbūt bus reorganizuoti į naujai kuriamus grupinio gyvenimo namus? Dabar staigios tėvų ligos ar mirties atveju suaugę vaikai su negalia priverstinai apgyvendinami laikinos globos įstaigose, kol jiems ieškoma laisvos vietos pagal socialinės globos įstaigų galimybes.

2.4 Grupinio gyvenimo namų poreikis ir steigimo galimybės X mieste

Siekiant išsiaiškinti grupinio gyvenimo namų poreikį ir galimus jų steigimo iššūkius, respondentams buvo pateikti šie klausimai: *Kokia Jūsų asmeninė nuomonė apie grupinio gyvenimo namus? Ar verta juos steigti jūsų mieste? Kodėl? Kaip grupinio gyvenimo namai pakeistų jau veikiančių socialinių paslaugų įstaigų veiklą ir teikiamas paslaugas? Kokios*

sąlygos tenkintų suaugusiųsias asmenis su intelekto negalia ir jų šeimas, kad jie norėtų gyventi grupinio gyvenimo namuose? Kaip manote, su kokiomis kliūtimis susidurtų X rajono savivaldybė, steigdama grupinio gyvenimo namus?

Visos vadovės nurodė, kad minėtame mieste **yra** poreikis steigti grupinio gyvenimo namus, pasirenkant visame pasaulyje taikomą globos modelį ir suteikiant ilgalaikės socialinės globos paslaugas: *Yra poreikis tų paslaugų... tikrai verta* (I 1); *...tėveliai sensta, tų paslaugų tikrai <...> reikės ateityje* (I 4); *...mes turim grupinio gyvenimo namus <...> tai yra labai populiariu* (I 5); *...labai svarbu tai numatyti ir numatant žiūrėti į priekį* (I 6). Vienos socialinės įstaigos vadovės teigimu, šių namų steigimas turėtų būti prioritetas, net jeigu reikėtų rinktis tarp jų ir savo įstaigos plėtros, nes tai – prasmingesnė investicija: *Jeigu dabar būtų klausimas, ar statyti naują dienos centrą arba <...> grupinius gyvenimo namus <...> aš vis dėlto pasirinkčiau tuos grupinio gyvenimo namus, todėl, kad <...> prasmingesnė investicija* (I 2); *...tikrai verta, nes tokių mes neturime* (I 3).

Tyrimo dalyvės nurodė, kad grupinio gyvenimo namų steigėjos turėtų būti X rajono savivaldybės biudžetinės įstaigos, nes jos turi darbo patirties, užtikrina teikiamų paslaugų kokybę ir nesivadovauja verslo modeliu: *Kad tai būtų biudžetinė įstaiga, joks UABas, jokie ten privatūs namai* (I 2); *...viena įstaiga <...> tikrai turėtų būti savivaldybės* (I 3); *...biudžetinė įstaiga <...> paslaugas kokybiškai teiktų* (I 4); *...dažniausiai tos sunkios sritys tenka savivaldybei ir <...> turi susitvarkyti su visais iššūkiais* (I 6). Viena tyrimo dalyvė pažymėjo, kad jeigu būtų biudžetiniai, t. y. savivaldybei priklausantys, grupinio gyvenimo namai, tuomet galėtų atsirasti ir privačių, pelno siekiančių įstaigų. Visgi informantės akcentavo, kad X mieste šiuo metu nėra nevyriausybinių organizacijų, kuri galėtų imtis iniciatyvos steigti grupinio gyvenimo namus: *...kad neateitų į šitą sritį žmonės, kur nori užsidirbti – čia neturi būti verslas* (I 2); *...būtų gerai, jeigu būtų kažkokia nevyriausybinių organizacija* (I 4); *...jeigu atsirastų dar, dar nevyriausybinių viena organizacija ar kelios, kurios <...> teiktų profesionalias paslaugas <...> mes būtumėm tikrai už* (I 5); *...mes tai visą laiką džiaugiamės ir visą laiką padedame nevyriausybiniam sektoriui, jeigu jie imasi iniciatyvos* (I 6).

Kita vertus, analizuojant galimus finansavimo šaltinius, dauguma vadovių teigė, kad steigiant grupinio gyvenimo namus lėšomis turėtų prisidėti visi – valstybė, savivaldybė ir įvairūs projektai: *Turėtų* (I 1); *...jeigu tikrai valstybė skirtų tinkamą finansavimą <...> palaikymas tikrai būtų iš savivaldybės* (I 2); *...kompromisinis variantas, kai dalis yra finansuojama valstybės lėšomis, dalis finansuojama savivaldybės ir kita dalis galbūt net Europos Sąjungos* (I 5); *...tikėkimės, kad ir mes gausime finansavimą, o savivaldybė, kiek reikės, prisidės* (I 6). Manoma, kad grupinio gyvenimo namų atsiradimas X mieste padidintų paslaugų plėtrą – pagerintų jau esamas ir teikiamas paslaugas, padidėtų paslaugų prieinamumas: *Ir nežinau, tikrai turbūt pagerintų* (I 1); *...situacija turėtų pagerėti <...> vieną kitą vietą atlaisvintų dienos centruose* (I 2); *...mes galėtumėme <...> praplėsti savo dienos užimtumo veiklas, dar orientuotis netgi į kitas veiklas* (I 3); *...praplėstų teikiamų paslaugų krepšelį* (I 4); *...įvairialypių paslaugų teikimas ir paslaugų teikėjų sąrašas taipogi* (I 5); *...tikrai papildytų* (I 6). Konkurencija nebuvo įvardyta kaip grėsmė: vadovės teigė, kad neatlieptas paslaugų poreikis yra labai didelis ir jos tik džiaugtųsi, jei atsirastų naujų paslaugų ir naujas jų teikėjas:

Visiems užtektų tos veiklos <...> pas mus trūksta vietų (I 1); ...socialinėj srity nėra tos sąvokos „konkurencija“, nes mes turime tiek nepatenkinto poreikio (I 5); ...dar viena paslauga, kuria mes tikrai labai džiaugtumėmės (I 6). Vienas svarbiausių teigiamų grupinio gyvenimo namų paslaugų teikimo aspektų – galimybė sumažinti tiek paties asmens, tiek tėvų nerimą dėl iššūkių, susijusių su vaikų ateitimi: ...mamytės <...> su nerimu galvoja <...> kur bus tas vaikas? <...> įtampa sumažėtų (I 2); ...sumažintų tas dideles įstaigas (I 3); ...daugiau pasirinkimo galimybių (I 4); ...daugiau galimybių tenkinti individualius poreikius ir atsižvelgti į juos (I 5).

Aiškinantis, kokios grupinio gyvenimo namų sąlygos tenkintų suaugusius asmenis su intelekto negalia ir jų šeimas, paaiškėjo, jog viena iš svarbiausių sąlygų – GGN vieta arti šeimos gyvenamosios vietos: *...atsirastų daugiau norinčių ir pagalvotų ypatingai, kai čia šalia, <...> nenuvežtų į kitą Lietuvos kraštą (I 1); ...mamytėms ir man <...> labai norėtųsi, kad tokia įstaiga būtų X rajone (I 2); Labai svarbu <...> kad būtų šalia namų <...> kad lengviau būtų <...> nuvažiuoti (I 3); ...turbūt gerai va čia būtų, kad vietoj (I 4); ...mūsų rajonas yra nedidelis ir tikrai yra prieinamas. Na, nėra, žinot, kažkur išvežiau ir negaliu aplankyti (I 5).*

Svarbi ir paslaugų kokybė, galimybė tėvams rūpintis vaiko poreikiais: *Svarbu, kad ji būtų kokybiška – kokybiška paslauga (I 1); ...tikiuosi, kad <...> nebus panašūs į dabartinės globos įstaigas, apie kurias man, kaip mamai, baisu pagalvoti (I 2); ...milžiniški centrai <...> paslaugų kokybė prastėja... kada jų yra mažai – kiekvieną matai (I 3); ...kad nedaug tų žmonių (I 4); ...geriau galbūt patenkinam tam tikrus poreikius, kurie yra, na, labai aktualūs ir kuriuos sudėtinga patenkinti gyvenant asmens namuose (I 5). Šių sąlygų grupinio gyvenimo namuose sukūrimas suteiktų tėvams galimybę išlaikyti artimus santykius su savo vaiku, aktyviai dalyvauti jo gyvenime, rūpintis jo poreikiais, dalyvauti sprendimų priėmimo procese: ...galėtų kiekvieną dieną nueiti, išeiti į lauką <...> galėtų aplankyti, kad galėtų susitikti (I 1); Kad būtų prie jų, kad jie matytų, kaip yra rūpinamasi jų vaikais (I 3); ...mes vis tiek esam kartu procese, tai žmogus gyvena gyvenimo namuose, jis yra gyventojas, tačiau tai nereiškia, kad artimieji, na, visiškai nusišalina ir dingsta iš to žmogaus gyvenimo (I 5). Nedidelis gyventojų skaičius leistų efektyviau pasirūpinti kiekvieno gyventojų individualiais poreikiais, individualizuoti teikiamas paslaugas, užtikrinti kokybę, o kartu – orų žmogaus su negalia gyvenimą. Esminė sąlyga, kurią įvardijo penkios iš šešių tyrimo dalyvių, yra asmeninių nuostatų keitimas. Šeimos turi atsikratyti slegiančio kaltės jausmo ir nebijoti kreiptis dėl ilgalaikės socialinės globos paslaugų: ...kur mūsų vaikai galėtų gyventi, kada jau nebus tėvelių (I 2); Lauktų tos vietos tol, kol kažkas tai atsitiks jiems patiems, kad jie galėtų apgyvendinti (I 3); ...svarbiausia yra keisti tėvų nuostatas, kad jie nejaustų kaltės (I 4); ...nuostatų klausimas <...> vien suvokimas, kad tai nėra tavo vaiko ar artimo žmogaus nustūmimas kažkur, kur ten jam bus labai blogai (I 5); ...jeigu tėveliai dar gali rūpintis, tai niekur nebus geriau, negu kad vaikui savo aplinkoj (I 6).*

Kitu klausimu buvo siekiama išsiaiškinti, su kokiomis kliūtimis susidurtų X rajono savivaldybė, steigdama grupinio gyvenimo namus. Per interviu buvo aptarti galimi grupinio gyvenimo namų steigimo iššūkiai, kuriuos būtų galima apibendrinti kaip žmoniškuosius – visuomenės priešiskumą, ir ekonominius – finansavimo problemas. Visuomenės

priešiškus ir nepagrįstos baimės yra sunkiai įveikiami iššūkiai: *...visuomenė, su tuo požiūriu, bet jau turbūt keičiasi po truputį <...> Susidurtų su nemažom problemėm (I 1); Visuomenė nėra subrendusi, nepasirengusi priimti... mūsų žmones... (I 2); ...labai priklausytų nuo vietos, kurioj vietoj gali būti, taip kad... galėtų ir kilti tam tikrų problemų visuomenės (I 3); ...manyciau, kad gali, aišku, kilti tam tikros, žinot... nebrandžių, neišprususių žmonių jausmai (I 5).* Visgi dalis interviu dalyvių pažymėjo, kad X mieste visuomenė turėtų priimti žmones su negalia gyventi kaimynystėje, nes įstaigos, teikiančios paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia, yra pačiame mieste, šie žmonės aktyviai dalyvauja bendruomenės gyvenime, lankosi įvairiuose renginiuose ir miesto šventėse, dažnai sutinkami bendroje erdvėje. Kita vertus, Lietuvos socialinių tyrimų centro Etninių tyrimų instituto (2020) duomenys rodo visuomenėje vyraujančias neigiamas nuostatas dėl žmonių su intelekto negalia – 45 proc. apklaustųjų nenorėtų gyventi šių asmenų kaimynystėje.

Kitas GGN steigimo problemos aspektas – finansavimas: *...aš nežinau, kiek tai yra realu, todėl, kad, kaip visada, visas remiasi į finansavimą (I 1); ...kaip dabar valstybės yra tokia praktika, kad viską <...> iš savivaldybės biudžeto <...> Biudžetas ne guminis (I 2); Su finansinėmis, aišku, pagrinde su finansinėmis (I 3); ...jeigu yra tinkamas finansavimas, tai tos bėdos ir išsisprendžia (I 4); ...pagrindinė kliūtis yra finansavimas ir tai yra visiškai natūrali kliūtis (I 5).*

Lietuvos negalios organizacijų forumo (2020) atlikto tyrimo „Teikiamos pagalbos dėl šeimos narių su ilgalaikė negalia masto šeimoms ir šeimose vertinimas“ rezultatai atskleidė, kad dažnu atveju savivaldybės nenori kurti naujų paslaugų, net esant finansavimui iš Europos Sąjungos ar valstybės biudžeto lėšų. Tai patvirtina Gardzielevičienės (2021, p. 13) teiginys, kad „Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis, savivaldybės kiekvienais metais neišnaudoja socialinei paramai skiriamų lėšų, pavyzdžiui, 2020 m. liko 6,9 mln. eurų nepanaudotų lėšų“. Teigiama, jog steigti GGN apskritai „nėra poreikio“.

3. Diskusija

Tyrimas patvirtino, jog šeimos, kuriose gyvena suaugę negalią turintys vaikai, patenka į užburtą ratą (žr. 1 pav.). Ką daryti, jeigu mūsų valstybė šiandien nepajėgi padėti šeimoms, auginančioms suaugusius vaikus su negalia? Sunkią kompleksinę negalią turintys suaugusieji Lietuvoje dažniausiai gyvena arba su tėvais, arba globos įstaigose, o jų perkelti į grupinio gyvenimo namus nenumatoma. Šiuo metu maždaug 1200 negalią turinčių asmenų laukia eilėje, norėdami gauti socialines paslaugas savo namuose, ir maždaug 1600 laukia apgyvendinimo socialinės globos namuose („Negalios reforma: kas svarbiau – padėti žmogui ar optimizuoti sistemą?“, 2024). Reformos apraše nepavyko rasti duomenų, kur šeimos gali užsirašyti į eilę laukti apgyvendinimo grupinio gyvenimo namuose savo suaugusiems vaikams. Socialinių paslaugų trūkumą įrodo asmeninės tėvų iniciatyvos – vaikus su negalia auginančios mamos buriasi į grupes, skaito teisės aktus, įpareigojančius savivaldybes

suteikti pagalbą, kreipiasi į atsakingas institucijas, remiasi užsienio gerąja praktika, rengia dokumentus, įrodančius naujų paslaugų, įskaitant grupinio gyvenimo namus, kurių atsižvelgiant į individualius žmonių su negalia poreikius, svarbą („Mamos paraštėse: vaikus su negalia auginančios šeimos stumiamos į visišką atskirtį“, 2021).

Kaip reforma vyko Skandinavijos šalyse? Norvegijoje ir Švedijoje visos didelės globos įstaigos buvo uždarytos 1990 metais – vietoj jų įsteigti grupinio gyvenimo namai, kuriuose teikiamos bendruomeninės paslaugos. Tuo laikotarpiu stiprėjo tėvų, auginančių neįgalius vaikus, organizacijos. Jos siekė socialinio teisingumo, socialinių paslaugų plėtros, mažesnių globos namų, individualios priežiūros, tinkamo laisvalaikio ir ugdymo paslaugų užtikrinimo (Derksen, 2021). Skandinavijoje visi negalią turintys asmenys, sulaukę pilnametystės, turi galimybę rinktis ir apsigyventi grupinio gyvenimo namuose. Alternatyvi apgyvendinimo forma – nuosavas būstas ar atskiri būstų kompleksai, kurie yra vienas šalia kito, tačiau kiekvienas gyventojas turi nuosavą butą juose. Norvegijoje GGN paprastai gyvena nuo 4 iki 8 žmonių, o turintys daugiau nei 6 gyventojus GGN vadinami dideliais (Husbanken, 2019). Tøssebro (2016) savo tyrimu atskleidė žmonių su negalia tėvų ir globėjų nuomonę – daugiau nei 50 proc. tėvų, auginančių vaikus su negalia, renkasi vaikus apgyvendinti GGN, kuriuose yra 5–7 gyventojai, kuo arčiau savo gyvenamosios vietos, kad galėtų juos lankyti, kartu dalyvauti bendruomeninėje kultūrinėje veikloje. Už socialinių paslaugų organizavimą atsakingos savivaldybės. Atsižvelgiant į GGN gyvenančių asmenų negalios kompleksiskumą ir sunkumą, šie asmenys gauna skirtingas socialines paslaugas, organizuojamas 7 dienas per savaitę 24 valandas per parą, atliepiančias kiekvieno gyventojų individualius poreikius. Šeima ne atiduoda savo suaugusį vaiką globai, o gauna bendruomenines paslaugas ir dalyvauja jo gyvenime.

Vilniaus rajone 2025 m. balandžio mėn. buvo atidaryti pirmieji grupinio gyvenimo namai, kuriuose 4 suaugę žmonės galės gyventi savarankiškai, visą parą gaudami reikiamą pagalbą. Pastatyti pirmuosius Lietuvoje bendro gyvenimo namus kompleksinę negalią turintiems žmonėms ėmėsi labdaros ir paramos fondas „Nepatogūs“. Fondą įkūrė Negalios organizacijų forumo administracijos direktorė Henrika Varnienė – moteris, auginanti dukrą su sunkia negalia, jau daug metų ginanti žmonių su negalia teises ir daranti viską, kad šeimos gautų reikiamą valstybės pagalbą. Imtis šio projekto mamos paskatino dešimtmėčius nesikeičianti Lietuvos globos sistema, visiškai nepritaikyta vaikų su negalia poreikiams. Mamos siekia įrodyti, kad brandi pilietinė visuomenė, o ne valdžios institucijos gali išspręsti įsisenėjusias problemas ir įveikti didžiausius iššūkius. „Nepatogūs“ nėra tiesiog fondas. Tai balsas šeimų, kasdien kovojančių už orų ir patogų gyvenimą savo vaikams, turintiems sunkią kompleksinę negalią. Fondas siekia sukurti aplinką, kurioje visi – nepriklausomai nuo savo fizinių ar intelektualinių galimybių – galėtų gyventi oriai ir savarankiškai („Jaunuolių su sunkia negalia mamos imasi unikalaus projekto“, 2024).

Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“ – asociacija, vienijanti daugiau nei 11 000 narių: sutrikusios raidos vaikų, jaunuolių ir suaugusiųjų, jų šeimos narių bei globėjų ir specialistų. „Viltį“ sudaro 55 asocijuotieji nariai iš įvairių šalies rajonų ir miestų, asociacija jau daugiau kaip 30 metų gina šeimų, auginančių vaikus su negalia,

teises. Kaip rašoma bendrijos interneto svetainėje, vaikų su negalia mamos teigia: *...norėdami pakeisti savo ir savo vaikų gyvenimą turime veikti patys, nes niekas kitas to už mus nepadarys. Turime kovoti už savo vaikų teisę būti savo šalies piliečiais, gyventi kokybišką gyvenimą kiekvienu amžiaus tarpsniu...; ...Tačiau net praėjus ... metų nuo bendrijos „Viltis“ įsikūrimo nesu rami dėl dukros ateities (kai jau nebegalėsiu ja pasirūpinti ir prižiūrėti). Jaučiuosi nusivylusi, kad savarankiško gyvenimo namai pritaikyti tik lengvesnę proto negalią turintiems žmonėms. O tiems, kurie net negali pasakyti, kas jiems yra ir kas juos skriaudžia, geriausiu atveju tenka gyventi dideliuose valstybiniuose pensionatuose...; ...Labai dažnai nusvyra rankos, kai savivaldybės, aukščiausio lygio valstybinės struktūros, rengia programas ir stato įstaigas, net nepasiklaususios konkrečių paslaugų vartotojų, kokie iš tikrųjų yra jų poreikiai, kaip jie norėtų gyventi... Europoje ir pasaulyje jau seniai vadovaujamasi požiūriu – „Nieko neįgaliesiems be neįgaliųjų“. Deja, Lietuvoje šio požiūrio teisingumo vis dar nenorima pripažinti. Mamos – geriausios negalios ekspertės, jų kompetencijos įgytos ne iš vadovėlių, o iš realios asmeninės, neretai skaudžios, patirties. Yra tėvų, kurie turi idėjų ir mąsto apie galimybę asmeniniuose namuose įkurti grupinio gyvenimo namus trims ar keturiems žmonėms su negalia, tačiau neišku, kur kreiptis, su kuo galima būtų aptarti tokias galimybes.*

Iš respublikinės „Vilties“ bendrijos pirmininkės gauti šie duomenys: visuose „Vilties“ skyriuose žinoma, kad apie 2200 suaugusių asmenų su intelekto negalia gyvena šeimoje; sąrašuose yra apie 230 vaikų iki 18 metų, dienos centrus lanko virš 100 suaugusių su sunkia kompleksine negalia. Tačiau tai tik bendrijos nariai. Nėra žinoma, kiek šeimų miestuose ir atokiuose rajonuose palikti vieni spręsti savo problemas. Manoma, kad didelėse socialinės globos įstaigose (tokiose kaip Adakave, Prūdiškėse) šiandien gyvena virš 4000 sutrikusio intelekto suaugusių žmonių, vis dar izoliuotų nuo visuomenės.

IŠVADOS

Įvertinus šeimų, prižiūrinčių suaugusius vaikus su negalia, situaciją ir grupinio gyvenimo namų poreikį, išskirtini šie aspektai: nėra statistikos, kiek suaugusių asmenų su negalia gyvena šeimoje, šeimoms stinga būtinos pagalbos ir bendruomeninių paslaugų, tėvai patiria lėtinį nuovargį ir distresą, baimę dėl suaugusių vaikų ateities, tačiau nėra pasirošę paleisti savo vaiką. Atsiskleidė neigiamas tėvų požiūris į ilgalaikės globos įstaigas, abejonės dėl grupinio gyvenimo namų atitikties vaiko poreikiams. Įvertinant visas aplinkybes, galima teigti, jog formuojasi ydingas požiūris, kad Lietuvoje žmonėms su negalia, gyvenantiems šeimoje, nėra poreikio steigti grupinio gyvenimo namus.

Iš tyrimo paaiškėjo, jog tėvai noriai naudojami dienos socialinės globos institucijose teikiamomis socialinėmis paslaugomis kaip pagrindine pagalba rūpinantis suaugusiu vaiku su negalia. Kadangi trūksta informacijos apie paslaugų prieinamumą, tėvai problemas yra linkę spręsti savarankiškai. Šeimos vangiai naudojami laikino atokvėpio paslauga, ieškoma pagalbos ir išeičių savo artimųjų rate dėl pagrįstos tėvų (artimųjų) baimės palikti savo vaiką

nepažįstamoje aplinkoje, abejonų, kad juo nebus tinkamai pasirūpinta. Tėvai nenori turėti reikalų su socialinėmis įstaigomis, nes jose reikia nuolankiai prašyti paslaugos, įrodinėti savo vaiko negalios sunkumą, aiškinti jo poreikius ar pan. Kitas problemos aspektas – nepasitikėjimas trumpalaikės globos įstaigų slaugytojais, kurie dažnu atveju neturi tinkamų kompetencijų, nežino žmonių su skirtingomis negalėmis bendravimo ar elgesio ypatumų.

Tyrimu atskleistas tėvų bėgėjiškumas dėl vaiko ateities, kurį sukelia nerimas ir rūpestis, kad jie išeis iš gyvenimo anksčiau nei vaikas. Paaiškėjo artimųjų lūkesčiai dėl grupinio gyvenimo namų sąlygų, kad jie išdrįstų juose apgyvendinti savo vaikus: nedidelis gyventojų skaičius, kuris leistų efektyviau užtikrinti individualizuotų paslaugų kokybę; buvimas arti šeimos gyvenamosios vietos, kad tėvai turėtų galimybę išlaikyti artimus santykius su savo vaiku ir aktyviai dalyvauti jo gyvenime, rūpintis jo poreikiais, dalyvauti sprendimų priėmimo procese. Esminė pokyčių sąlyga, kurią įvardijo penkios iš šešių tyrimo dalyvių, – keisti tėvų požiūrį į grupinio gyvenimo namus, padėti šeimoms apsispręsti dėl vaiko savarankiško gyvenimo, informuoti, kur galima kreiptis dėl ilgalaikės socialinės globos paslaugų. Vis dėlto tam reikia iš esmės peržiūrėti ir reorganizuoti grupinio gyvenimo namų steigimo sistemą.

Tyrimu pasitvirtino užburto rato situacija (1 pav.), kurioje yra atsidūrusios šeimos, prižiūrinčios suaugusius vaikus su negalia. Tėvai, kurie, gimus neįgaliam vaikui, pasirinko jį išsaugoti, su meile auginti, globoti ir slaugyti namuose, šiandien neturi galimybės pasirinkti vietą, kurioje vaikams būtų sukurta namų aplinka, saugus ir orus gyvenimas. Kol kas problemas bandoma spręsti asmeninėmis tėvų iniciatyvomis – vaikus su negalia auginančios mamos buriasi į grupes, skaito teisės aktus, įpareigojančius savivaldybes suteikti pagalbą, kreipiasi į atsakingas institucijas, remiasi užsienio gerąja praktika, rengia dokumentus, įrodančius grupinio gyvenimo namų poreikį ir svarbą.

Literatūra

-
- Allred, K. W. (2015). Engaging parents of students with disabilities: moving beyond the grief model. *Improving Schools*, 18(1), 46–55.
- Bigby, C. ir Bould, E. (2017). *Guide to Good Group Homes, Evidence about what makes the most difference to the quality of group homes*. Melbourne, Centre for Applied Disability Research. https://www.researchgate.net/publication/321781725_Guide_to_Good_Group_Homes_Evidence_about_what_makes_the_most_difference_to_the_quality_of_group_homes.
- Bjorne, P. (2020). As if living like others: An idealisation of life in group homes for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 45(4), 337–343.
- Broberg, M. (2011). Expectations and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child Care Health*, 37, 410–417.

- Codd, J. ir Hewitt, O. (2020). Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(1).
- Čiাপaitė, L. ir Vaitkevičienė, A. (2020). Kaip negalią turintys asmenys vertina socialinių paslaugų kokybę. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 21, 37–65.
- Derksen, A. (2021). *Disability policies and movements in the Nordic countries since 1945*. Prieiga per internetą: <https://nordics.info/show/artikel/disability-policies-and-movements-in-the-nordic-countries-since-1945>.
- European Disability Forum, the European Network on Independent Living, Inclusion Europe and Mental Health Europe (2017). *Draft General Comment on Article 19 (Living independently and being included in the community)*. Prieiga per internetą: <https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2017/07/Joint-submission-to-the-Draft-General-Comment-No-5-on-Article-19.pdf>.
- Gardziulevičienė, L. (2021). Institucinė pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, socialinės įtraukties kontekste: vaikų dienos centrų analizė. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 51(2), 8–18.
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F. ir Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing? *Research In Developmental Disabilities*, 66, 16–26.
- Genienė, R. ir Šumskienė, E. (2016). Stacionarios globos pertvarka Lietuvoje institucionalizmo teorijos požiūriu. *Socialinė teorija, empirika, politika ir praktika*, 12, 74–89.
- Genienė, R., Šumskienė, E., Gevorgianienė, V. ir Mataitytė-Diržienė, J. (2021). Psichosocialinę negalią turinčių asmenų deinstucionalizacija iš ekologinės sistemų teorijos perspektyvos. *Socialinė teorija, empirika, politika ir praktika*, 22, 28–43.
- Gudžinskienė, V. ir Gečienė, J. (2018). Socialinės globos paslaugas teikiančių įstaigų vadovų požiūris į teikiamų paslaugų kokybę. *Socialinis darbas*, 16(2), 165–189.
- Hatton, C., Glover, G., Emerson, E. ir Brown, I. (2016). *Learning Disabilities Observatory - people with learning disabilities in England 2015: Main report*. London: Public Health England.
- Hewitt, O. (2020). Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(1), 39–51.
- Husbanken (2019). Alle skal bo godt og trygt. Prieiga per internetą: [Husbankens aarsrapport 2019.pdf](https://husbanken.no/rapport-2019.pdf)
- Ioanna, D. (2020). Independent living of individuals with intellectual disability: a combined study of the opinions of parents, educational staff, and individuals with intellectual disability in Greece. *International Journal of Development Disabilities*, 66(2), 153–159.
- Jaunuolių su sunkia negalia mamos imasi unikalaus projekto* (2024). Nepatogūs. <https://nepatogus.lt/nepatogus-zmones-nepatogiame-pasaulyje-jaunuoliu-su-sunkia-negalia-mamos-imasi-unikalaus-projekto>.
- JT Neigaliųjų teisių komitetas (2017). Bendroji pastaba dėl 19 straipsnio: gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę. Prieiga per internetą: https://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Article-19_Independent-Living_vert_final.pdf.

- Lietuvos negalios organizacijų forumas (2020). *Kokybinio tyrimo „Teikiamos pagalbos šeimai, kurios vienas iš narių turi ilgalaikę negalią, masto ir problemų vertinimas“*. Kiekybinio tyrimo „Teikiamos pagalbos dėl šeimos narių su ilgalaikę negalia masto šeimoms ir šeimose vertinimas“: ataskaita. Prieiga per internetą: <https://www.lnf.lt/wp-content/uploads/2021/07/Tyrimas.pdf>.
- Lietuvos neįgaliųjų forumas (2016). *Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje*. Vilnius: Europos Komisija.
- Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2023). *Mažėja žmonių su negalia, gyvenančių dideliuose globos namuose, daugėja paslaugų, keičiasi visuomenės nuostatos*. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/mazeja-zmoniu-su-negalia-gyvenanciu-dideliuose-globos-namuose-daugeja-paslaugu-keiciasi-visuomenes-nuostatos?fbclid=IwAR-2tcYLLyLx568TWpNzii7ZibvpVYTKa605INiV2TjU7rR1oar6gXYeRDJo>.
- Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2023). *Negalių turinčių žmonių globos institucijų reformai jau dešimtmetis – kas nuveikta?* Prieiga per internetą: <https://sc.bns.lt/view/item/474311>.
- Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2021). Tyrimo „Socialinių paslaugų teikimas ir jų atitiktis gyventojų poreikiams savivaldybėse“ ataskaita. Prieiga per internetą: https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/SP%20TYRIMO%20ATASKAITA_2021.pdf.
- Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2021). *Grupinio gyvenimo namai žmonėms su negalia atveria duris į naują gyvenimą*. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/grupinio-gyvenimo-namai-zmonems-su-negalia-atveria-duris-i-nauja-gyvenima?lang=lt>.
- Lietuvos socialinių tyrimų centro Etninių tyrimų institutas (2020). *Visuomenės nuostatų apklausos 2020 m. rezultatai*. Prieiga per internetą: <http://www.ces.lt/wp-content/uploads/2010/02/Visuomen%C4%97s-nuostatos-apklausos-rezultatai-20201.pdf>.
- Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“. *Apie mus*. <https://viltis.lt/lt/apie-mus/>.
- Mamos parašėse: vaikus su negalia auginančios šeimos stumiamos į visišką atskirtį (2021). Media4Change. <https://www.media4change.co/lt/future-story/mamos-parastese-vai-kus-su-negalia-auginancios-seimos-stumiamos-i-visiska-atskirti/>.
- Negalios reforma: kas svarbiau – padėti žmogui ar optimizuoti sistemą? (2024). Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/negalios-reforma>.
- Neįgaliųjų reikalų departamentas prie SADM (2019). *Neįgalaus vaiko teisių užtikrinimo ir pagalbos šeimai tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą Lietuvoje: apklausos rezultatų ataskaita*. Prieiga per internetą: <https://www.ndt.lt/wp-content/uploads/2019.12.20-Galutin%C4%97-ataskaita-Pateikta-NRD.pdf>.
- Nuo globos link galimybių – bendruomeninių paslaugų plėtra (2023). Prieiga per internetą:

- https://pertvarka.lt/wp-content/uploads/2022/03/Nuo-globos-link-galimybiu-bendruomeniniu-paslaugu-pletra_2022-01-01.pdf.
- Nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra* (2014). Prieiga per internetą: https://2014.esinvesticijos.lt/lt/finansavimas/paraikos_ir_projektai/nuo-globos-link-galimybiu-bendruomeniniu-paslaugu-pletra.
- Pūras, D. (2019). Deinstitutionalizacija ir su ja susiję iššūkiai Lietuvoje ir platesniame regione. Mano teisės. *Žmogaus teisių portalas*. Prieiga per internetą: <https://manoteises.lt/straipsnis/deinstitutionalizacija-ir-su-ja-susije-issukiai-lietuvoje-ir-platesniame-re-gione/>.
- Ruškus, J. (2017). Lygybės ir nediskriminavimo neįgaliesiems gali tekti laukti dar šimtą metų, jei... *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 20(2), 117–122.
- Ruškus, J. (2020). Grupinio gyvenimo namuose daugiau žmogaus teisių neatsiranda. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 25(1), 113–119.
- Services to people with disabilities* (2024). Nordic Health & Welfare Statistics. <https://nhwstat.org/welfare/disability/services-people-disabilities>.
- Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: from deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *European Journal of Disability Research*, 10, 111–123.
- Žmonių su negalia forumas (2023). Žmogaus orumo išbandymai: nuo institucinės globos prie gyvenimo bendruomenėje. Diskusija. Prieiga per internetą: https://www.youtube.com/watch?v=rzW_ifp-aKg.
- Žmonių su negalia teisių stebėsenos komisija prie Lygių galimybių kontrolieriaus tarnybos (2023). Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo stebėsenos ataskaita. Prieiga per internetą: <https://lygybe.lt/wp-content/uploads/2023/08/Zmoniu-su-negalia-teisiu-stebesenos-komisijos-stebesenos-ataskaita-2023-m.pdf>.

Įstatymai ir reglamentai

- Dėl Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2007 m. vasario 20 d. įsakymo Nr. A1-46 „Dėl socialinės globos normų aprašo patvirtinimo“ pakeitimo* (2023). Prieiga per internetą: <https://e-eimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/8b2912d0a1b811e9aab6d-8dd69c6da66>.
- Grupinio gyvenimo namų paslaugų suaugusiems asmenims su (psichikos ir/ ar proto) negalia teikimo metodikos aprašas* (2022). Prieiga per internetą: https://pertvarka.lt/wp-content/uploads/2022/02/GGN_aprasas.pdf.

THE NEED FOR ESTABLISHMENT OF GROUP LIVING HOMES FOR ADULTS WITH DISABILITY LIVING WITHIN THE FAMILY

Doc. dr. Jautrė Ramutė Šinkūnienė
Mykolas Romeris University, Lithuania

Summary

Reorganization of care institutions in Lithuania started in 2017 with the establishment of group living homes, which are one of the community accommodation services. Group living homes (hereinafter referred to as GGN) should open up new, high-quality life opportunities for people with intellectual or psychosocial disabilities – learning independence, living with dignity, following the care model prevailing in European countries. The activities of these institutions should be aimed at developing daily life and independence skills, responding to the individual needs of people living there and the expectations of their parents. However, according to experts, the creation of group living homes in Lithuania means replacing larger institutions with smaller ones, without ensuring equal opportunities and the right to choose for all persons with disabilities and their families (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities Monitoring Report, 2023). According to Ruškus (2020), it is not necessary to build new small institutions aimed at transferring persons with mild disabilities from large care institutions, but to implement our commitment from 2010 to the social inclusion of all persons with disabilities.

From 2017, 53 such homes for adults with disabilities have been established in Lithuania, housing about 500 people transferred from care institutions. Although almost 10 years have passed since the start of deinstitutionalization, only 5 percent of people with disabilities have settled in community-based GGNs during this period. The transformation of the social care system in Lithuania is scheduled to be completed by 2030. However, more and more human rights activists and researchers have serious doubts that the implementation of the reform of care institutions will be achieved on time (Pūras, 2019). Relatives and guardians of people with disabilities expressed concern that the need for GGN places for their children is only growing, the GGN description does not mention the adaptation of these institutions to the special needs of people with complex disabilities, and the expected population does not include disabled people from families who currently live at home with their parents, who fear old age and ask: who will take care of their children when they themselves are unable to do so? The following are identified as obstacles to deinstitutionalization: lack of political will, economic factors, negative public attitudes, and community resistance to the creation of GGN (“Towards Community Services: Ten Years”, 2023).

Many studies have been conducted on the situation and experiences of families raising a child with intellectual or complex disabilities, which have found that such a long-term process

poses many challenges: constant childcare, financial challenges, stress, exhaustion, social isolation, etc. (Allred, 2015; Broberg, 2011; Hewitt, 2020; Hatton, Glover et al., 2016). In 2020, a study initiated by the Social Welfare Department revealed the fears and frustrations of families raising children with disabilities living in Lithuania with regard to the social support and care system ("Qualitative and quantitative assessment of the extent of assistance provided to families and families with long-term disabilities", 2020).

However, this article does not aim to reveal and analyze the disruptions in the social care reform, to find responsible authorities and to find those responsible, answering the question - why is the establishment of the GGN so slow? The problematic question that will be tried to answer is - why was it decided to limit itself only to the transfer of people from care institutions, leaving disabled persons living in families on the margins? It is relevant to examine why this reform does not provide for the prospect of long-term care for everyone, without discriminating against people based on the nature of their disability?

The subject of the article is the need to establish residential homes for adults with different disabilities living in a family. **Purpose** – to reveal the rights of adults with disabilities living in families to long-term social care by placing them in group living homes adapted to their needs. **Objectives:** 1) to reveal the views of specialists on parents' preferences for placing their disabled children in a group living home; 2) to analyze the need for group living homes for adults with intellectual disabilities in city X and the possibilities of establishing them.

The article raises the following **problematic questions:** Is there a need in Lithuania to create group living homes for disabled adults living in families? Are the diversity of disabilities and differences in needs taken into account when creating GGN and ensuring equal opportunities for all? What are the reasons for the objections of parents and social specialists to the creation of GGN?

After assessing the situation of families raising adult children and the need for group living homes, the following aspects were highlighted: there are no statistics on how many adult disabled people live in the family, there is a lack of necessary assistance and community services, parents experience chronic fatigue and distress, fear for the future of adult children, but are psychologically not ready to "let go" of their child. The negative attitude of parents towards long-term care institutions was revealed, as well as doubts about the compliance of group living homes with the needs of the child. Assessing all the circumstances, the illusion of a "vicious circle" is created, that in Lithuania there is no need to establish group living homes for disabled people living in families.

The study showed that parents willingly use social services provided by day social care institutions, which are identified as the main assistance to parents caring for an adult child with a disability. Families are slow to use the temporary respite services provided, seeking help and solutions among their relatives, citing the reluctance of parents (relatives) to leave their child in an unfamiliar environment, fear that they will not be properly cared for, that they will be rejected. Parents do not want to deal with social institutions where they have to humbly ask for a service, prove their child's disability, explain their needs, etc. Another part of the problem is distrust of short-term care nurses, who often do not have the appropriate

qualifications and do not know the peculiarities of communication or behavior of people with different disabilities.

The study confirmed and particularly painfully revealed the helplessness of parents regarding their child's future, caused by anxiety and concern that they will die before their children. What are the expectations of relatives for the conditions of group living homes that would satisfy adults with intellectual disabilities and their families so that they would want to live in them: a small number of residents would allow for more effective quality of services, and at the same time a dignified life for a person with a disability; close to the family's place of residence, ensuring the quality of individualized services, parents would have the opportunity to maintain close relationships with their child and actively participate in their child's life, take care of their needs, and participate in the decision-making process. The essential condition, which was named by five out of six study participants, is changing the parents' personal attitudes. Families must get rid of the oppressive feeling of guilt and not be afraid to apply for long-term social care services.

Parents who, after the birth of a disabled child, chose to keep him, raise him with love, and take care of him at home, today do not have the opportunity to choose a home where the children would be ensured a home environment, a safe and dignified life. Today, personal initiatives of parents are trying to solve the problems – mothers raising children with disabilities are forming groups, reading legal acts that oblige municipalities to provide assistance, contacting responsible institutions, relying on good practices abroad, and preparing documents proving the importance of group living homes, created taking into account the individual needs of people with disabilities.

Keywords: *family raising an adult child with a disability; social care system; institutional care reform; group living homes.*