

**MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETO
EDUKOLOGIJOS IR SOCIALINIO DARBO INSTITUTAS**

**VIKTORIJA URBONAVIČIENĖ
SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĚSTINĖS
STUDIJOS**

**GRUPINIO GYVENIMO NAMŲ SUAUGUSIEMS ŽMONĖMS SU
NEGALIA POREIKIS IR SITUACIJA JONAVOS MIESTE**

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovė:
Doc. dr. Jautrė Ramutė Šinkūnienė

Marijampolė, 2024

LENTELIŲ SĄRAŠAS

1 lentelės.	Tyrimo dalyvių charakteristika: paslaugų teikėjų.....	43
2 lentelė.	Tyrimo dalyvių charakteristika: paslaugų gavėjų	44
3 lentelė.	Interviu klausimai paslaugų teikėjams.....	45
4 lentelė.	Interviu klausimai paslaugų gavėjams.....	46
5 lentelė.	Privalumai ir iššūkiai, teikiant socialines paslaugas.....	46
6 lentelė.	Teikiamos socialinės paslaugos Jonavos mieste	47
7 lentelė.	Šeimoms teikiama pagalba.....	48
8 lentelė.	Šeimų baimė dėl ateities.....	49
9 lentelė.	Sąvokų asociacijos.....	51
10 lentelė.	Grupinio gyvenimo namų modelis Lietuvoje.....	52
11 lentelė.	Specialistų komanda grupiniuose gyvenimo namuose.....	53
12 lentelė.	Grupinio gyvenimo namų poreikis ir steigimas Jonavos mieste.....	54
13 lentelė.	Sąlygos grupiniuose gyvenimo namuose.....	56
14 lentelė.	Grupinio gyvenimo namų steigimo iššūkiai Jonavos mieste.....	57
15 lentelė.	Grupinio gyvenimo namų sistemos užsienyje.....	57
16 lentelė.	Savijauta gyvenant globos įstaigoje.....	59
17 lentelė.	Svajonių gyvenamoji vieta.....	61

PAVEIKSLAI

1 pav.	Vaiko perėjimas į „suaugusiųjų gyvenimą“	16
2 pav.	Į stiprybes orientuotas tėvų požiūris.....	18
3 pav.	Teikiamos socialinės paslaugos, suaugusiems asmenims su negalia.....	21
4 pav.	Grupinio gyvenimo namų modelis Lietuvoje.....	25
5 pav.	Gyvenimo kokybės sritys, teikiant globos paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia	28
6 pav.	Ilgalaikės globos paslaugos žmonėms su negalia Skandinavijos šalyse.....	32
7 pav.	Socialinių paslaugų plėtra asmenims su intelekto negalia Jonavos mieste.....	37
8 pav.	Socialinių paslaugų plėtros poreikis Jonavos mieste.....	38
9 pav.	Tyrimo loginė schema.....	43

TURINYS

ĮVADAS	6
SĄVOKŲ ŽODYNĖLIS	9
1. SOCIALINĖS PASLAUGOS, SKIRTOS INTELEKTO NEGALIĄ TURINTIEMS SUAUGUSIEMS ASMENIMS IR JŲ ŠEIMOMS	10
1.1. Intelektu negalią turinčių asmenų charakteristika	10
1.2. Šeimų situacija, auginant intelektu negalią turinčius suaugusius vaikus.....	14
1.3. Institucinė socialinių paslaugų sistema negalią turintiems asmenims ir jų šeimoms Lietuvoje	19
2. GRUPINIO GYVENIMO NAMŲ SUAUGUSIEMS ŽMONĖMS SU NEGALIA MODELIS LIETUVOJE	24
2.1. Grupiniuose gyvenimo namuose teikiamų paslaugų pobūdis ir ypatumai Lietuvoje.....	24
2.2. Grupinio gyvenimo namai Skandinavijos socialinių paslaugų sistemoje.....	31
2.3. Socialinių paslaugų žemėlapis Jonavos mieste: grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste	35
3. GRUPINIO GYVENIMO NAMŲ SUAUGUSIEMS ŽMONĖMS SU INTELEKTO NEGALIA STEIGIMO SITUACIJOS JONAVOS MIESTE TYRIMAS	40
3.1. Tyrimo metodika	40
3.2. Paslaugų teikėjų kokybinės turinio (content) analizės rezultatai	46
3.3. Paslaugų gavėjų kokybinės turinio (content) analizės rezultatai.....	58
3.4. Empirinių rezultatų pristatymas, aptarimas ir diskusija.....	63
IŠVADOS	67
REKOMENDACIJOS	68
LITERATŪROS SĄRAŠAS	69
SANTRAUKA	77
SUMMARY	78
PRIEDAI	79

IVADAS

Tyrimo aktualumas ir naujumas. Pasaulio sveikatos organizacijos (2022) duomenimis, 1 iš 8 žmonių pasaulyje turi įvairių psichikos sveikatos problemų, kurios apima reikšmingus mąstymo, emocijų valdymo ar elgesio sutrikimus. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2023) pateiktoje statistikoje, 2022 m. pabaigoje Lietuvoje gyveno 223 tūkst. asmenų su negalia, iš jų apie 14 proc. – su intelekto ir psichosocialine negalia. Lietuvoje sukurta teisinė bazė žmonių su negalia socialinės integracijos politikai formuoti ir įgyvendinti – perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų žmonėms su negalia veiksmų planas. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2021) pateiktoje informacijoje teigiama, kad kuriami grupinio gyvenimo namai – vienas institucinės globos pertvarkos elementų, kuris žmonėms su intelekto negalia atveria naujas globos galimybes. Tačiau ir šiandien daugelis žmonių su negalia gyvena prižiūrint ir padedant tėvams ar kitiems šeimos nariams.

Lietuvos ir užsienio mokslininkai: Mahmic, Kern, Janson (2021), Ioanna (2020), Kreiviniene, Vaičiulienė (2012) ir kt., pažymi, kaip tikriausiai pasakys bet kuris jaunas ar suaugęs žmogus – gyvenimas su tėvais ne visada yra puikus sprendimas tiek pačiam žmogui, tiek jo artimiesiems. Pasak Vaicekauskienės ir Beliauskajos (2016), tėvų turinčių suaugusius vaikus, kurie turi negalią, požiūris į jų ateitį išsiskiria persipinančiais jausmais – baime ir viltimi. Tėvai bijo, kad netektų savo vaikų atiduoti į globos įstaigas, kuriose niekas nesuteiks tokios pagalbos, priežiūros ir meilės, kurią gali suteikti tik jie patys. Kiti turi vilčių, kad keisis visuomenės požiūris į negalią turinčius žmones. Genienė, Šumskienė, Gevorgianienė ir Mataitytė-Diržienė (2021) teigia, kad „nuo deinstitutionalizacijos pradžios praėjo beveik 10 metų, tačiau tik 5 proc. žmonių su negalia per šį laikotarpį apsigyveno bendruomenėse steigiamuose grupiniuose gyvenimo namuose. Įvertinant socialinės politikos siekį iki 2030 metų pertvarkyti visą socialinės globos sistemą, matyti, kad deinstitutionalizacijos analizei ir jos procesui tobulinti reikia kompleksinių, skirtingus sistemos elementus jungiančių tyrimų ir naratyvų“ (p. 40). Be to, svarbu pažymėti, kaip teigia mokslininkai Hewitt (2020), Gauthier-Boudreault, Frances ir Couture (2017), kad senstant tėvams gali būti per sunku ar net nebeįmanoma rūpintis savo vaiku, todėl perėjimas iš gyvenamosios vietos į įstaigas, gali būti labai traumuojantis ir neišvengiamas įvykis. Todėl šiame darbe siekiama išsiaiškinti ir iširti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikį, socialinių paslaugų pasirinkimo galimybes bei savivaldybių vaidmenį.

Temos iširtumas. Grupinio gyvenimo namų poreikį ir juose teikiamos socialinės paslaugos

analizuojamas tiek užsienio, tiek ir lietuvių autorių. Vieni autoriai: Davis (2022), Grigaitė, Ruškus (2020), Smart (2009) ir kt. – analizavo asmenų charakteristiką, o Mahmic, Kern, Janson (2021), Allred (2015), Kreiviniene, Vaičiulienė (2012) ir kt. – šeimų situaciją. Tuo tarpu Merfeldaitė, Sabaliauskienė, Gardziulevičienė (2021), Čiapaitė, Vaitkevičienė (2020) ir kt. – nagrinėjo institucinę socialinių paslaugų sistemą negalią turintiems asmenims. Autoriai Hellzen, Haugenes, Ostby (2018), Bigby, Bould (2017) ir kt. grupinių gyvenimo namuose teikiamų paslaugų pobūdį ir ypatumus. Raudeliūnaitė, Gudžinskienė (2023), Svanelov (2020), Altermark (2017) – vertino grupiniuose gyvenimo namuose teikiamų paslaugų kokybės svarbą, autoriai Bjorne (2020), Derksen (2020), Romer, Jorgensen (2019), analizavo deinstitutionalizacijos procesus Skandinavijos šalyse. Tačiau vis dar pasigendama išsamesnių tyrimų grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo konkrečioje savivaldybėje tema, kurią galima laikyti nauja, dar nepakankamai ištyrinėta mokslinių tyrimų sritimi.

Tyrimo problema. Sovietmečiu žmonės su negalia, ypatingai turintys intelekto negalią, visuomenėje buvo „*nematomi*“. Lietuvos mokslininkai: Genienė (2020), Ruškus (2017), Šumskienė (2016), Pūras (2012) ir kt., akcentuoja, kad ši santvarka kūrė iliuziją, kad tokių žmonių nėra. Jie buvo laikomi neproduktyviais, todėl žmonės su negalia buvo priimtina izoliuoti stacionariose globos įstaigose. Lietuvoje vykstanti pertvarka – deinstitutionalizacija, yra didelis iššūkis Sovietmečiu sukurtai ir iki šiol veikiančiai stacionarios globos sistemai. Persikėlę į grupinio gyvenimo namus, negalią turintys žmonės pradeda naują gyvenimo etapą bei naujai pažįsta pasaulį. Nepaisant teigiamų pokyčių ir paslaugų plėtros, suaugusiems asmenims su negalia ir jų šeimoms išlieka daug iššūkių: teikiamų paslaugų trūkumas, sudėtinga integracija į darbo rinką, socialinė atskirtis ir t. t. Lietuvos socialinių tyrimų centro Etninių tyrimų instituto (2020) užsakymu atliktos visuomenės nuostatų apklausos 2020 m. rezultatai atskleidė, kad net 45 proc. asmenų nenorėtų gyventi kaimynystėje su asmenimis, turinčiais intelekto negalią.

Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme (2023), remiantis aktualia redakcija ir Projekto „Nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra“ (2014) gairėse numatyta, kad savivaldybės atsako už socialinių paslaugų teikimą savo teritorijos gyventojams bei užtikrinimą planuodama ir organizuodama socialines paslaugas. Jau šiandien dalyje savivaldybių, kuriose sėkmingai įgyvendinta socialinių paslaugų įstaigų infrastruktūros modernizavimo programos – įsteigti grupinio gyvenimo namai. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2023) duomenimis 2023 m., įgyvendinant pertvarką, šiuo metu Lietuvoje jau veikia 49 grupinio gyvenimo namai suaugusiems negalią turintiems asmenims ir senyvo amžiaus

žmonėms. Juose gyvena 426 asmenys. Tačiau kitoje dalyje savivaldybių socialinės paslaugos dar tik steigiamos, arba šios paslaugos neplanuojamos visai. Lietuvos negalios 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 Valstybės biudžeto lėšų. Tai patvirtina ir Gardziulevičienės (2021) 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“ (p. 13). Darbe aktualu išanalizuoti, kaip vyksta deinstitutionalizacijos procesas žmonėms su negalia Jonavos mieste, todėl tyrime keliami šie probleminiai klausimai: *kaip efektyviau teikti socialines paslaugas, skirtas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms? Kokios galimybės ir iššūkiai susiję su taikomu grupinio gyvenimo namų modeliu Lietuvoje? Koks grupinio gyvenimo namų poreikis ir situacija Jonavos mieste?*

Tyrimo objektas – grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste.

Tyrimo tikslas – išanalizuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo situaciją Jonavos mieste.

Tyrimo uždaviniai:

1. Atskleisti teikiamas socialines paslaugas, skirtas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms.
2. Išanalizuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia modelį Lietuvoje.
3. Identifikuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikį Jonavos mieste.
4. Nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo galimybes Jonavos mieste.

Duomenų rinkimo metodas – mokslinės literatūros analizė.

Empirinis duomenų rinkimo metodas – iš dalies struktūruotas interviu.

Tyrimo rezultatų apdorojimo metodas – turinio (content) analizė.

Tyrimo imtis. 6 įstaigų vadovės ir 7 globos įstaigos gyventojai.

Darbo struktūra. Magistro darbą sudaro įvadas, mokslinės literatūros ir dokumentų analizė, tyrimo metodologijos pagrindimas, tyrimo rezultatų pristatymas ir analizė, išvados, rekomendacijos, literatūros sąrašas, priedai.

SĄVOKŲ ŽODYNĖLIS

Grupiniai gyvenimo namai suaugusiems asmenims su (psichosocialine ir/ar intelekto) negalia – Socialinės globos paslauga, kurioje namų aplinkoje ir gaudami nuolatinę specialistų pagalbą gyvena iki 10 nesavarankiškų neįgalių suaugusių asmenų. Gyventojai gauna būtinas paslaugas šiuose namuose ir naudojami kitomis bendruomeninėmis paslaugomis, kurių tikslas atkurti ir ugdyti socialinius ir savarankiško gyvenimo įgūdžius. Grupiniai gyvenimo namai pagal savo pobūdį yra priskirtini bendruomeninėms paslaugoms (Grupinio gyvenimo namų paslaugų suaugusiems asmenims su (psichikos ir/ar proto) negalia teikimo metodikos aprašas, 2022).

Iš dalies struktūruotas interviu – dažniausiai kokybiniam interviu taikomas iš dalies struktūruotas klausimynas. Iš anksto apsvaistomos pagrindinės tokio klausimyno pokalbio temos, kurias reikia aptarti, ir svarbiausi kiekvienos temos klausimai. Tačiau klausimyno struktūra yra lanksti, pagal ją gali keistis užduodamų klausimų tvarka, jų formuluotės, kilti papildomų klausimų (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016)

Intelektu negalia – ryškus intelekto funkcijų, adaptyvaus elgesio sutrikimas ir galimybių ribotumas bendravimo, savitvarkos, vadovavimo sau, gyvenimo namuose, akademinė, socialinių bei tarpasmeninių įgūdžių, naudojimosi bendruomeniniais ištekliais, darbo, laisvalaikio, sveikatos ir saugumo srityse, dažniausiai atsirandantis nuo gimimo iki suaugusio (18 metų) asmens amžiaus. Dar kitaip gali būti vartojama kaip „intelektu negalia“, „raidu negalia“, „intelektu sutrikimas“ ar „raidu sutrikimas“. Anksčiau vadinta „proto negalia“, „protiniu atsilikimu“ (Luckasson, 2016).

Savarankiško gyvenimo modelis – žmonės su negalia yra savo poreikių ekspertai ir jie patys geriausiai žino, kokių paslaugų jiems reikia. Šis modelis grindžiamas filosofinėmis nuostatomis, kad žmonės su negalia turėtų turėti tokias pačias pilietines teises, pasirinkimo galimybes ir galimybę kontroliuoti savo gyvenimą, kaip ir žmonės be negalios. Modelio samprata artima socialiniam negalios sampratos modeliui, kuris taipogi yra orientuotas į žmonių su negalia savarankiškumo skatinimą (Talbot, Astbury, Mason, 2010).

Socialinės paslaugos – yra paslaugos, kuriomis suteikiama pagalba asmeniui (šeimai), dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturinčiam, neįgijusiam arba praradusiam gebėjimus ar galimybes savarankiškai rūpintis asmeniniu (šėimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2023).

Suaugęs asmuo su negalia – darbingo amžiaus asmuo, kuris dėl neįgalumo yra iš dalies ar visiškai netekęs gebėjimų savarankiškai rūpintis asmeniniu (šėimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2023).

1. SOCIALINĖS PASLAUGOS, SKIRTOS INTELEKTO NEGALIĄ TURINTIEMS SUAUGUSIEMS ASMENIMS IR JŲ ŠEIMOMS

Didžioji dalis žmonių gyvenime tam tikru momentu pažinojo ar pažįsta ką nors su negalia, galbūt patys turėjo ar turi negalią. Kuomet įvairiais pjūviais analizuojama negalia, pastebima, kad ji gali paliesti visų socialinių sluoksnių, rasės ar lyties asmenis – negalia gali paveikti kiekvieno žmogaus gyvenimą. Neįgalumas gali atsirasti dėl genetikos, dėl staigaus sužalojimo, dėl senėjimo proceso ir dėl kt. įvairių priežasčių. Šiame skyriuje pateikta intelekto negalią turinčių asmenų charakteristika, atskleidžiami šeimos išgyvenimai dėl intelekto negalią turinčių suaugusių asmenų ateities bei analizuojama Institucinė socialinių paslaugų sistema negalią turintiems asmenims ir jų šeimoms Lietuvoje.

1.1. Intelekto negalią turinčių asmenų charakteristika

Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo (2024) aktualiojoje redakcijoje žmogus su negalia apibūdinamas, kaip asmuo, kuriam dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas. Kiti apibrėžimai yra pagrįsti moraliniais, medicininiais ar socialiniais modeliais. Berger (2013) teigia, kad negalia yra „nesugebėjimas atlikti visuomenei reikalingos užduoties dėl sutrikimo arba visuomenės reakcijos į ją <...> kai asmens sutrikimas pradeda daryti įtaką pagrindinėms asmens gyvenimo veikloms ir apibrėžiamas remiantis medicinine diagnoze“ (p. 6). Taipogi, pasak Dunn (2015) negalia gali būti apibrėžiama, kaip atliekama veikla, kuri yra kažkaip apribota arba negali būti atliekama įprastais būdais. Tuo tarpu Smart (2009) neįgalumo terminą siūlo suskirstyti į dvi subkategorijas: *nematoma* ir *matoma* negalia.

Nematoma negalia – negalia, kuri nėra akivaizdi ir neturi fizinių požymių. Ši negalia gali apimti nerimą, mokymosi sunkumus, klausos sutrikimus ir t. t. Šiuo metu, pasak Jaramillo (2023), Davis (2022), Aboueid, Wallace, Mahajan ir Chaurasia (2021), internetinėje erdvėje pastebima nauja tendencija – asmenys patys sau *diagnozuoja psichosocialines ligas*: nuo autizmo iki šizofrenijos ar bipolinio sutrikimo. Pasak Jaramillo (2023), šių diagnozių priskyrimas sau sukuria saugią ir patogią aplinką, kurioje galima pateisinti visą savo elgesį be noro keistis ar prisiimti atsakomybę. Taipogi tai gali tapti būdu, norint sulaukti dėmesio ar gaunant palaikymą iš aplinkinių. Svarbu pažymėti, kad yra plona riba tarp to, kai ką nors suprantame per patrauklią prizmę, ir to,

kaip tai atrodo daug realybėje – taip nuvertinami asmenys, kuriems iš tikrųjų diagnozuota liga ir kurie turi įsiveikti su ligos sukeltais iššūkiais. Kadangi šios negalios nėra lengvai pastebimos, pradžioje jas sunku atpažinti ir identifikuoti, o matomos negalios yra visiškai priešingos – tai negalios, kurias lengvai mato kiti, pavyzdžiui, Dauno sindromas, išsėtinė sklerozė ir t. t. Tačiau dėl to, kaip visuomenė suvokia asmenis su negalia, regimos negalios patirtis skiriasi nuo nematomą negalią turinčio asmens patirties.

Šiandieninėje visuomenėje vyrauja trys pagrindiniai ir dažniausiai sutinkami negalios sampratos modeliai (žr. 1 priedas):



Remiantis *medicininiu (dar vadinamu individualiuoju) negalios modeliu*, Grigaitė (2020) teigia, kad „negalia <...> suprantama kaip „problema“, kuri <...> priklauso individualiam asmeniui, turinčiam konkrečių negalių. Tokiu atveju tai yra asmeninis – individualus – to žmogaus reikalas. Pavyzdžiui, jeigu vežimėliu judantis asmuo negali patekti į pastatą dėl laiptų, medicininis (individualusis) modelis paaiškintų, kad taip yra dėl vežimėlio, bet ne dėl laiptų“ (p. 3). Šiuos teiginius patvirtina ir Berger (2013), akcentuodamas, kad atsakomybė už negalią ir tai, kaip į ją reaguoja kiti, nukreipiama į patį neįgalųjį asmenį, kurie turėtų prisitaikyti prie savo sutrikimų ir laikytis nustatyto gydymo režimo. Manoma, kad medicininis negalios modelis projektuoja požiūrį, kad neįgalūs asmenys yra prastesni už asmenis be negalios, todėl žmonės su negalia turi keistis ir prisitaikyti prie visuomenės, bet ne visuomenė prie neįgaliųjų asmenų poreikių. Tuo tarpu *socialiniame negalios modelyje* akcentuojama, kad negalia yra socialinė konstrukcija, o asmenys su negalia yra mažumos grupės, kurioms taikoma priespauda ir atimamos pilietinės teisės. Pasak Dunn (2015), šiame modelyje akcentuojama, kad negalios keliamos problemos nėra slypinčios individe, o jos atsiranda asmenį supančioje aplinkoje. Grigaitė (2020) teigia, kad „situaciją vertinant socialinio negalios modelio požiūriu, būtent laiptai būtų matomi kaip kliūtis, sukurianti negalią. Jeigu laiptų nebūtų, vežimėliu judantis asmuo galėtų patekti į pastatą kaip ir kiti žmonės, negalios šiuo atveju nebeliktų“ (p. 3), vadinasi, neįgalumas apsunkina asmens su negalia pažangą ir yra kliūtis, kuri gali trukdyti pasiekti tikslų ar uždavinių: aplinkoje ir visuomenėje egzistuoja daug fizinių, informacinių, komunikacijos, požiūrio ir kitų kliūčių, kurios užkerta kelią žmonėms su negalia lygiai su kitais būti visuomenės dalimi ir gyventi kokybišką gyvenimą. Nors socialinis modelis visiškai skiriasi nuo medicinos negalios modelio, šį modelį taikantys mokslininkai, pagal

Smart (2009), pripažįsta, kad negalią lemia biologiniai veiksniai. Vadovaujantis socialiniu požiūriu, tai tampa nebe tik individualus žmogaus, bet ir socialinis klausimas visuomenėje. Kuomet nagrinėjamos istorinės laiko atžvilgiu žmonių su negalia temos, galima pritaikyti šiuos du modelius tam, kad žmonės suprastų negalią ir jos poveikį visuomenei.

Dar vienas modelis paremtas idėja, kad norint suprasti žmogaus su negalia patirtį, iš tikrųjų reikia suprasti biologinius, psichologinius ir socialinius veiksnius – *biopsichosocialinis negalios modelis*. Pasak Dunn (2015), skirtingai nuo ankstesnių modelių, negalia traktuojama kaip skėtinis terminas, kuriuo siekiama pabrėžti ryšį tarp asmens ir aplinkos – kiekvienas asmuo reaguoja ir veikia taip, kaip yra būdinga jo individualioje situacijoje, dėl jo asmeninių ir aplinkos veiksnių. Šis biopsichosocialinis (sąveikūsis) požiūris į neįgalumą šiandien yra dominuojantis ir labiausiai suprantamas nagrinėjant neįgalių žmonių situaciją. Nors siekiama, kad asmenys su intelekto negalia gyventų lygiateisiškomis sąlygomis, tačiau, pasak Bjorne (2020), teisinėje sistemoje jau nuo pat pradžių, norint gauti įvairias paslaugas, vyrauja paradoksas – paslaugos pradamos teikti ir teikiamos būtent atsižvelgiant į medicininės diagnozes. Žmogus, norėdamas gyventi kaip visi, turi įrodyti, kad jis nėra toks kaip kiti, bet labiau pažeidžiamas, kuriam reikia įvairių paslaugų. Lietuvoje, pasak Lietuvos neįgaliųjų forumo (2016), vis dar labai giliai įsišaknijusi neigiama, medicininė negalios suvokimo samprata, pagal kurią negalia suvokiama tik kaip dvasinės, fizinės ar kitokios būsenos pasekmė, kuriai suteikiama tik neigiama reikšmė. Taigi, atskleidus termino „negalia“ reikšmę ir supažindinus su skirtingais negalios apibrėžimo komponentais, galima pereiti prie intelekto negalią turinčių asmenų charakteristikos.

Intelektas, pasak Boat ir Wu (2015), yra bendras protinis gebėjimas, apimantis samprotavimą, planavimą, problemų sprendimą, abstraktų mąstymą, sudėtingų idėjų suvokimą, veiksmingą mokymąsi, o intelekto negalia buvo apibrėžiama kaip reikšmingas pažinimo trūkumas, kuris nustatomas naudojant standartizuotą intelekto matą, pavyzdžiui, IQ testą, arba atsiradus reikšmingiems funkciniam ir prisitaikymo įgūdžių trūkumas – gebėjimą atlikti amžių atitinkančią kasdienę veiklą. Neįgaliųjų reikalų departamento (2012) pateiktose rekomendacijose intelekto negalia apibrėžiama, kaip žymus protinių sugebėjimų nukrypimas nuo normos, kuriam būdingi elgesio, emocijų ir socialinio prisitaikymo sutrikimai. Daugumai negalią turinčių vaikų pastebimi simptomai nepasireiškia tol, kol jie nepradedą lankyti ugdymo įstaigos. Intelekto negalia skiriasi nuo psichosocialinės negalios tuo, kad ši negalia paprastai būna įgimta, atsiradusi dėl smegenų traumos, stabdančios proto brandą. Psichosocialinė negalia paprastai išsivysto žmogaus gyvenimo eigoje, atsiranda dėl smegenų tam tikrų funkcijų, reguliuojančių žmogaus jausmus, nuotaikas bei

kitus psichikos veiksnius, sutrikimų. Pasak Boat, Wu (2015) ir Naraukaitės, Paulauskienės, Paulėkaitės, Vaitoškaitės, Vėlutenės (2006), dauguma žmonių, turinčių intelekto negalią, yra **skirstomi į keturias grupes**, tarp kurių yra labai ryškūs skirtumai:

1) **Lengva intelekto negalia** – asmenys yra lėtesni visose raidos ir socialinių bei kasdienio gyvenimo įgūdžių srityse. Žmonės gali išmokyti praktinių gyvenimo įgūdžių, kurie leidžia jiems veikti įprastame gyvenime su minimalia pagalba: yra visiškai atsakingi už savo poelgius.

2) **Vidutinė intelekto negalia** – asmenys gali pasirūpinti savimi, keliauti į pažįstamas bendruomenės vietas ir išmokyti pagrindinių įgūdžių, susijusių su visapusiškai saugiu elgesiu. Jiems reikalinga minimali aplinkinių pagalba.

3) **Sunki intelekto negalia** – pasireiškia dideliu vystymosi vėlavimu. Dažnai geba suprasti kalbą ir kalbėti, nors kyla artikuliacijos sunkumų. Turi ribotus bendravimo įgūdžius, gali išmokyti paprastos kasdienės rutinos ir pats rūpintis savimi, bet negali gyventi savarankiškai.

4) **Gili intelekto negalia** – neretai turi įgimtų sindromų, kompleksinių susirgimų, dažnai yra prikaustyti prie patalo bei labai ribotų gebėjimų bendrauti, todėl reikalinga nuolatinė priežiūra, nes nesugeba arba beveik nesugeba pasirūpinti savo poreikiais.

Intelekto negalią turintys asmenys gali turėti skirtingas negalios formas ir susidurti su skirtingais sunkumais. Šios negalios priežasčių yra pačių įvairiausių: genetiniai sutrikimai, smegenų pažeidimai, traumos ir t. t. Skirtingos priežastys lemia, kad kiekvieno žmogaus negalia yra unikali. Tačiau, pasak įvairių autorių: Ruškaus (2020), Lietuvos neįgalųjų forumo (2016), Boat ir Wu (2015), **dažniausiai asmenys, turintys intelekto negalią, susiduria su šiais sunkumais:**

- **Impulsų kontrolė** – sunku susieti priežastis ir pasekmes. Tai savo ruožtu sukelia impulsų valdymo problemų.

- **Žema frustracijos tolerancija** – kuomet impulsai slopinami, labai svarbu gebėti toleruoti nusivylimą, kuris leidžia nesunkiai įsiveikti su mažais kasdienio gyvenimo nusivylimais, neiššaukiant impulsyvaus elgesio.

- **Didelė nusivylimo rizika** – daugiau galimybių nusivilti gyvenime. Į jas reaguojama įvairiai: vieni reaguoja impulsyviai, o kiti reaguoja pasyvumu. Kartais nusivylimas gali sukelti agresiją artimųjų atžvilgiu arba iššaukti savęs žalojimąsi, autoagresiją. Svarbu pažymėti, kad ne visi žmonės, turintys intelekto negalią, lengvai nusivilia.

- **Žema savivertė** – vaikams sprendžiant problemas natūraliai formuojasi savivertė, tačiau intelekto negalią turintiems vaikams, kuomet reikia nuolatinio dėmesio ir atkaklumo, iškilus sunkumams šie gebėjimai yra riboti. Dėl šių priežasčių gali susiformuoti žema savivertė.

- **Socialinė izoliacija** – neretai jaučiasi atskirti nuo bendruomenės, kadangi jie gali turėti sunkumų bendraudami su kitais žmonėmis, neatitikti visuomenės nuostatų arba jie negali palaikyti įprastos socialinės sąveikos.
- **Sveikatos apsaugos trūkumai** – dažnai kokybiškos paslaugos nėra prieinamos, kadangi medikai nepasitiki žmogaus pateikiama informacija apie savijautą ir atsisako suteikti pagalbą.
- **Finansiniai sunkumai** – neretai didžioji finansinė atsakomybė už neįgalų asmenį tenka šeimos nariams: išlaidos susijusios su sveikatos priežiūra, techninėmis priemonėmis ir t. t. Pačiam asmeniui, turinčiam intelekto negalią iškyla didelių iššūkių susirasti ir išlaikyti darbą.
- **Paslaugų neprieinamumas** – nesuteikiamos paslaugos, kurios leistų gyventi savarankiškai ir dalyvauti visuomenės gyvenime. Pagalba turi būti asmeninė, kadangi kiekvieno žmogaus poreikiai, išskylantys iš jo poreikio gyventi visuomenėje savarankiškai, yra individualūs.

Šie sunkumai gali turėti didelę įtaką žmonių, turinčių intelekto negalią, gyvenimui ir jų galimybei dalyvauti visuomenėje. Visuomenė vis dar yra linkusi visą aplinką kurti ir pritaikyti vien tik žmonėms be negalios. Todėl būtina užtikrinti, kad šiems asmenims būtų prieinamos socialinės, psichologinės, medicininės ir kt. paslaugos, atsižvelgiant į individualius asmens ir jo šeimos narių poreikius. Pavyzdžiui, 2023 m. Lietuvoje „Ozas“ tapo pirmuoju prekybos centru šalyje, kuriame numatytas laikas, kuomet prigesinama šviesa ir išjungiama muzika. Taip prekybos centras siekia padėti autistiškiems asmenims ar kitiems, patiriantiems sensorinių iššūkių.

Apibendrinant galima teigti, kad negalia daro įtaką visiems žmogaus gyvenimo aspektams ir sukelia pokyčių, prie kurių asmeniui reikia prisitaikyti. Šiems pokyčiams priskiriama: aplinkos kliūtys ir kasdienės veiklos apribojimai, psichologiniai išgyvenimai, skausmas, socialinės stigmos, šeimos vaidmenų ir gyvenimo būdo pakitimai, pablogėjęs fizinis funkcionavimas ir t. t. Analizuojant ir bendrinant daugelio tyrėjų rezultatus, intelekto negalią turintiems asmenims galima padėti taikant daug įvairių pagalbos priemonių, mažinant visuomenėje ir galiausiai visai panaikinant fizinius ir psichosocialinius sunkumus bei prisidedant prie to, kad nė vienas visuomenės narys nebūtų priverstas likti atskirtyje.

1.2. Šeimų situacija, auginant intelekto negalią turinčius suaugusius vaikus

Šeimų išgyvenimai, susilaukus intelekto negalią turinčio vaiko ir jį auginant, gali būti sudėtingi ir sunkūs, nes tai yra ilgalaikis procesas, reikalaujantis visapusiškų šeimos pastangų: nuolatinė priežiūra, finansiniai iššūkiai, stresas, išsekimas, socialinė izoliacija ir t. t. Taipogi tėvų baimė dėl suaugusio vaiko ateities – ar jis galės gyventi savarankiškai, kaip suaugęs vaikas

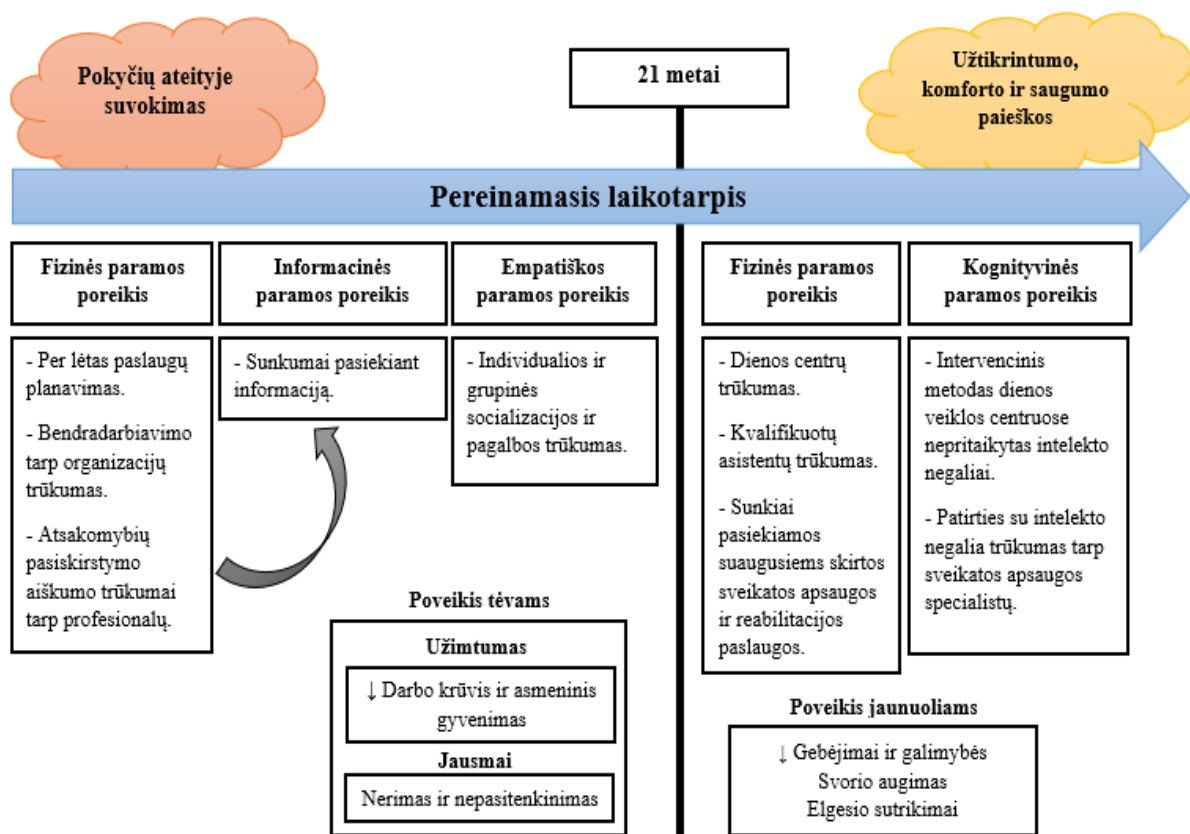
susidoros su gyvenimu po jų mirties, ar jie patys gebės pasirūpinti savo vaiku pasenus ir kt. Neįgalaus vaiko gimimas turi stiprų neigiamą emocinį poveikį tėvams ir gali sukelti sumaištį visos šeimos narių gyvenime. Mokslininkų Jansen, Putten ir Vlaskamp (2017) tyrimai atskleidžia, kad vaiko, turinčio intelekto negalią, auginimas gali turėti įtakos įvairiose tėvų gyvenimo srityse:

- Laisvalaikio. Tėvai nepaiso savo poreikių ir nuolatos rūpinasi savo vaiku, jį globoja.
- Užimtumo. Dažnai vienas iš tėvų išeina iš darbo, norėdamas daugiau laiko skirti savo vaiko poreikiams arba neturint, kas kitas juo galėtų pasirūpinti.
- Socialinių santykių. Dėl artimųjų palaikymo stokos ir socialinės aplinkos atstūmimo, stigmatizavimo.
- Šeimos santykių. Nors tėvai neparastai daug laiko skiria neįgaliam vaikui, įsipareigojimais kitiems šeimos nariams, pavyzdžiui, kitiems vaikams ar sutuoktiniui, yra pamirštami, jiems skiriama labai mažai ar visai neskiriama laiko.
- Fizinės ir psichologinės sveikatos. Dauguma tėvų patiria didelį stresą ir nerimą, taip pat daugybę fizinių sveikatos problemų, atsirandančių dėl nuolatinės neįgalaus vaiko priežiūros.

Taip pat, pasak Broberg (2011), tėvai išgyvena liūdesio, kančios, bejėgiškumo ir kaltės jausmus, kadangi kiekviena diena auginant intelekto negalią turintį vaiką yra tarsi nuolatinė kova: iššūkiai ir sunkumai bendraujant su sveikatos priežiūros specialistais, pedagogais ir socialiniais darbuotojais, kurie neretai stokoja empatijos. Visuomenės atstūmimas, izoliacija ir diskriminacija, baimė dėl ateities ir t. t. Šiuos teiginius galėtų apibendrinti paradigma – *negalia yra trūkumas*. Pasak Allred (2015), manoma, kad kai vaikui nustatoma negalia, tėvai išgyvena sielvartą dėl to, kad praranda sveiką vaiką, kurio tikėjosi susilaukti, o vėliau patiria chronišką liūdesį dėl nuolatinių iššūkių, kylančių auginant neįgalų vaiką. Į negalią žiūrima kaip į tragediją, o į neįgalų vaiką – kaip į ydingą. Mikutavičienė ir Guščinskienė (2012) akcentuoja, kad tuomet pagalba žmonėms su negalia teikiama socialinės segregacijos principu, specializuotoje aplinkoje, kurioje jie suvokiami kaip „kitokie“, be perspektyvos, nepilnaverčiai visuomenės nariai. Taip pat ši paradigma pasireiškia priešgimdyminių tyrimų atsiradimu ir nėštumo nutraukimo praktika, kuria, pasak Mahmic, Kern ir Janson (2021) bandoma užkirsti kelią neįgalumo vystymuisi ar net užkirsti kelią potencialiai neįgaliam vaikui ateiti į pasaulį, netiesiogiai priimant vertybinius sprendimus apie žmogaus vertę.

Kiti mokslininkai Gallagher, Phillips, Oliver ir Carroll (2008) pabrėžia fizinės ir emocinės gerovės bei gyvenimo kokybės svarbą. Gyvenimo kokybė yra plati sąvoka, apimanti tokius veiksnius kaip asmens fizinę ir psichologinę sveikatą, savarankiškumo lygį, socialinius santykius,

materialinę gerovę, vertybes bei lūkesčius. Tėvų, auginančių ar slaugančių vaikus, kurie turi intelekto negalią, gyvenimo kokybė yra linkusi blogėti, ypač sunkios negalios atvejais. Šių tėvų gyvenimo kokybė gali būti paveikta visą laiką – nuo vaiko diagnozės patvirtinimo iki globojant suaugusį vaiką. Tikėtina, kad taip yra dėl nuolatinės baimės ir rūpinimosi dėl neaiškios jų vaikų ateities. Pavyzdžiui, Kvebeke (Kanadoje), kaip ir Lietuvoje, vaikai ir jaunuoliai, turintys intelekto negalią, iki 21 metų turi galimybę lankyti valstybinę specializuotą mokyklą, kurioje ugdomi sensoriniai, kognityviniai, socialiniai ir kt. įgūdžiai, siekiant jų sėkmingos integracijos bendruomenėje.



1 pav. Vaiko perėjimas į „suaugusiųjų gyvenimą“

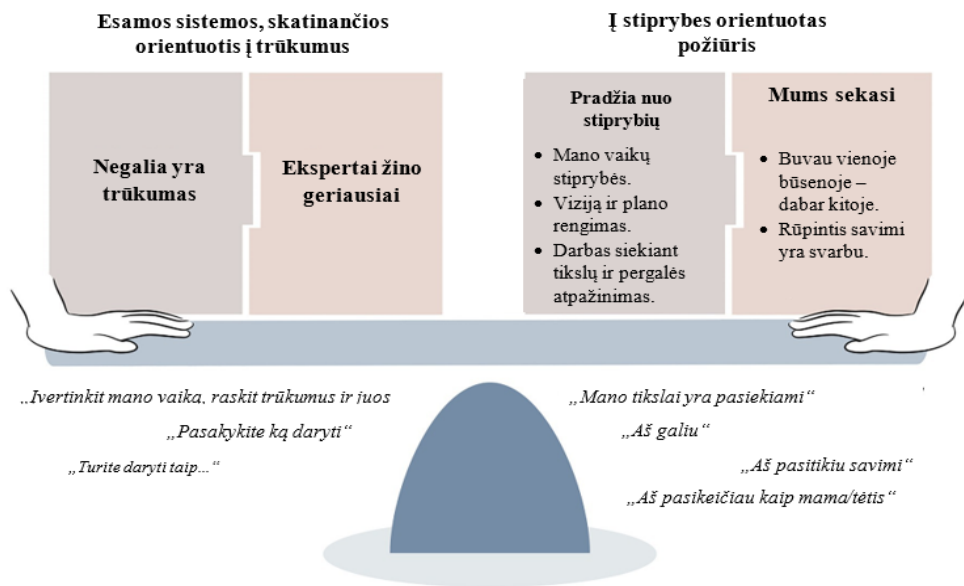
Šaltinis: Gauthier-Boudreault ir kt., 2017, p. 20

Tėvams šis *vaiko perėjimas į „suaugusiųjų gyvenimą“* gali sukelti nemažai iššūkių: jiems būdingas nerimas ir nusivylimas dėl to, kad tenka ieškoti naujų paslaugų, trūksta paramos iš išorės, padidėja finansiniai poreikiai, prarandamas jau susikurtas socialinis tinklas ir t. t. Neretai tėvai turi atsisakyti darbo, nes jie turi rūpintis savo vaiku, kuris darbo dienomis lankė mokyklą. Todėl neretais šis laikotarpis yra kritinis. Taip pat senstant tėvams didėja tiek ekonominės, tiek asmeninių bei socialinių santykių problemos. Tėvai pergyvena, kaip jų vaikai turės gyventi po jų mirties ar nesant galimybės jais rūpintis. Pasak Hewitt (2020), šie tėvų išgyvenimai vadinami „*antruoju*

šoku“, prilygstančiu išgyvenimams, patiriamiems sužinojus apie vaiko negalią. Kad tėvai patirtų kuo mažiau streso ir nerimo dėl vaikų ateities, pavyzdžiui, pasak Hatton, Glover, Emerson ir Brown (2016), Jungtinėje Karalystėje daugiau kaip 40 proc. suaugusiųjų, turinčių intelekto negalią, gyvena su juos prižiūrinčia šeima.

Lietuvoje iki šiol nėra tikslios statistikos, kiek suaugusių vaikų su negalia gyvena prižiūrimi tėvų. Mokslininkų atlikti tyrimai atskleidžia, jog intelekto negalią turintys asmenys patiria didžiausią diskriminaciją ir turi didesnę riziką patekti į socialinę atskirtį lyginant su kitomis negalios grupėmis. Pasak Mikutavičienės ir Guščinskienės (2012), Lietuvos politiniame lygmenyje priimta daug dokumentų, kuriais siekiama užtikrinti žmonių su negalia lygias galimybes, nediskriminavimo ir visapusiško dalyvavimo teises, tačiau dažnai integracijos mechanizmai praktikoje neveikia: „... *nesulaukusi pagalbos ir palaikymo rūpinantis sunkų autizmo spektro sutrikimą turinčiu vaiku, šoko nuo tilto, norėdama sau ir vaikui atimti gyvybę*“, „... *mūsų nedaug čia ne todėl, kad mes nenorime palaikyti viena kitos, o todėl, kad mes neturime kur palikti savo vaikų. Dažniausiai mes esame paliktos vienos, be pagalbos*“, „... *kad situacija turi keistis, supratau tuomet, kai sutriko sveikata <...> jai pasisekė – daugybė šeimų negauna jokių paslaugų <...> Gerai, kad man tokiu momentu taip viskas susiklostė. Vilniuje yra grupinio gyvenimo namai, bet juose gal tik 6-7 vietos. Turėtų būti tokie korpusiukai visur*“ (iš projekto „Mamos parašėse“, 2021). Šį psichoemocinį spaudimą dar labiau didina teikiamos socialinės paslaugos, kuriose į negalią taip pat žiūrima kaip į trūkumą – vis dar dominuoja specialistai ir jų nuomonė. Kaip tuomet būtų galima pakeisti neigiamus šeimų išgyvenimus ir baimes?

Vienas iš būdų, siekiant **savarankiško gyvenimo modelio** savo neįgaliam suaugusiam vaikui, yra taikomas savarankiško gyvenimo modelis, kuomet pats žmogus turi teisę priimti sprendimus dėl savo gyvenimo ir suteikiama galimybė pačiam kontroliuoti savo kasdienį gyvenimą. Hewitt (2020) pažymi, kad tėvai, nežino ką daryti ir kaip elgtis, kuomet vaikui sukanka aštuoniolika metų. Pasak Ratzka (2005), savarankiškas gyvenimas yra tarsi negalią turinčių žmonių filosofija, kuri nereiškia, kad žmonės su negalia nori viską daryti patys, kad jiems nereikalinga jokia pagalba ar kad jie nori gyventi izoliuotai. Žmonėms su negalia reikia tokių pačių teisių, kurias žmonės be negalios laiko savaime suprantama duotybe: gyventi atskirai nuo tėvų, kurti šeimą, dirbti, važinėti tuo pačiu autobusu kaip ir jų kaimynai, turėti pomėgius, kokybiškai leisti laisvalaikį ir t. t. Ioanna (2020) akcentuoja, kad visai nesvarbu, kas galiausiai asmeniui padeda pasiekti norimą rezultatą: ar socialinis darbuotojas, ar kineziterapeutas, ar šeimos narys, ar asmeninis asistentas ir t. t.



2 pav. Į stiprybes orientuotas tėvų požiūris

Šaltinis: Mahmic ir kt., 2021, p. 9

Svarbu pažymėti, kad žmogui su intelekto negalia gali prireikti didesnės kitų asmenų pagalbos ar daugiau laiko informacijai bei sprendimams priimti. Net ir su ypatingai sudėtinga negalia asmenys gali išreikšti savo nuomonę, tik dažnai neverbaliniu ir netiesioginiu bendravimu. Pavyzdžiui, bendraujant simboliais ir pan. Tėvai pamatę, kad jų vaikas gali išreikšti savo nuomonę ir priimti sprendimus, patys stiprėja – keičiasi jų požiūris orientuotas į trūkumus į stiprybėmis orientuotą požiūrį. Mahmic, Kern ir Janson (2021) pažymi, kad vadovaujantis savarankiško gyvenimo modelio gairėmis, tėvai pakeičia požiūrį į savo vaiko negalią: atsiranda vidinė stiprybė ir didėja įsitraukimas į bendruomenę, o svarbiausia – mažėja baimės dėl suaugusio vaiko ateities. Tėvams, turintiems suaugusį vaiką su intelekto negalia, savarankiško gyvenimo perspektyvos gali sukelti baimes dėl saugumo ir aplinkos pritaikymo, baimes dėl socializacijos, kadangi vaikas neturės draugų, baimes dėl finansinių galimybių, nes gyvenimas su jais yra pigesnis variantas, baimes, kad vaikui kitur nebus suteikiama pakankamai priežiūros bei baimes, kad jų vaikas negalės tinkamai susidoroti su kasdienia veikla. Tuo tarpu patys suaugęs žmogus su negalia, likdami gyventi su tėvais, netenka socialinio bendravimo, kadangi jie neturi galimybės susitikti su kitais asmenimis, ypač su savo bendraamžiais. Šiuos teiginius patvirtina Kreivinienės ir Vaičiulienės (2012) atliktas tyrimas apie asmenų, turinčių negalią, gyvenimo kokybę. Dauguma interviu respondentų, kurių amžius nuo 19 iki 39 metų, teigė, kad neturi nei vieno artimo žmogaus, kiti pasakojo, kad artimųjų yra vos vienas du, arba artimųjų yra, tačiau santykiai su jais yra greičiau blogi nei palaikantys. Dažniausiai minimi žmonės, į kuriuos kreipiamasi pagalbos, yra giminaičiai: mama, broliai ar seserys, tėtis, teta arba įvairių organizacijų darbuotojai. Taipogi netenkama

savarankiškumo ir asmeninės erdvės, kadangi net suaugęs asmuo yra priklausomas nuo artimųjų ar kitų juos prižiūrinčių asmenų.

Kaip atrodo savarankiškas intelekto negalią turinčio žmogaus gyvenimas, priklausys tik nuo konkrečių poreikių. Vienam asmeniui gali reikėti, kad socialinis darbuotojas ateitų kartą per savaitę ir padėtų įsiveikti su kylančiais iššūkiais. Tuo tarpu kitam žmogui su negalia reikia, kad jam padėtų asmeninis asistentas. Dar kitam reikalinga nuolatinė globa. Svarbu suprasti, kad šeimos situacija susilaukus neįgalaus vaiko yra unikali ir priklauso nuo daugelio veiksnių: negalios ir jos rūšies, sunkumo, šeimos finansinės ir socialinės padėties, teikiamų paslaugų prieinamumo, ypač socialinių. Visuma priemonių padėtų šeimoms susidoroti su vaiko negalia ir nebijoti dėl jo ateities jam suaugus. Vis dėlto, nors socialinės paslaugos žmonėms su negalia ganėtinai išplėtotos, vis dar išlieka didelių kliūčių.

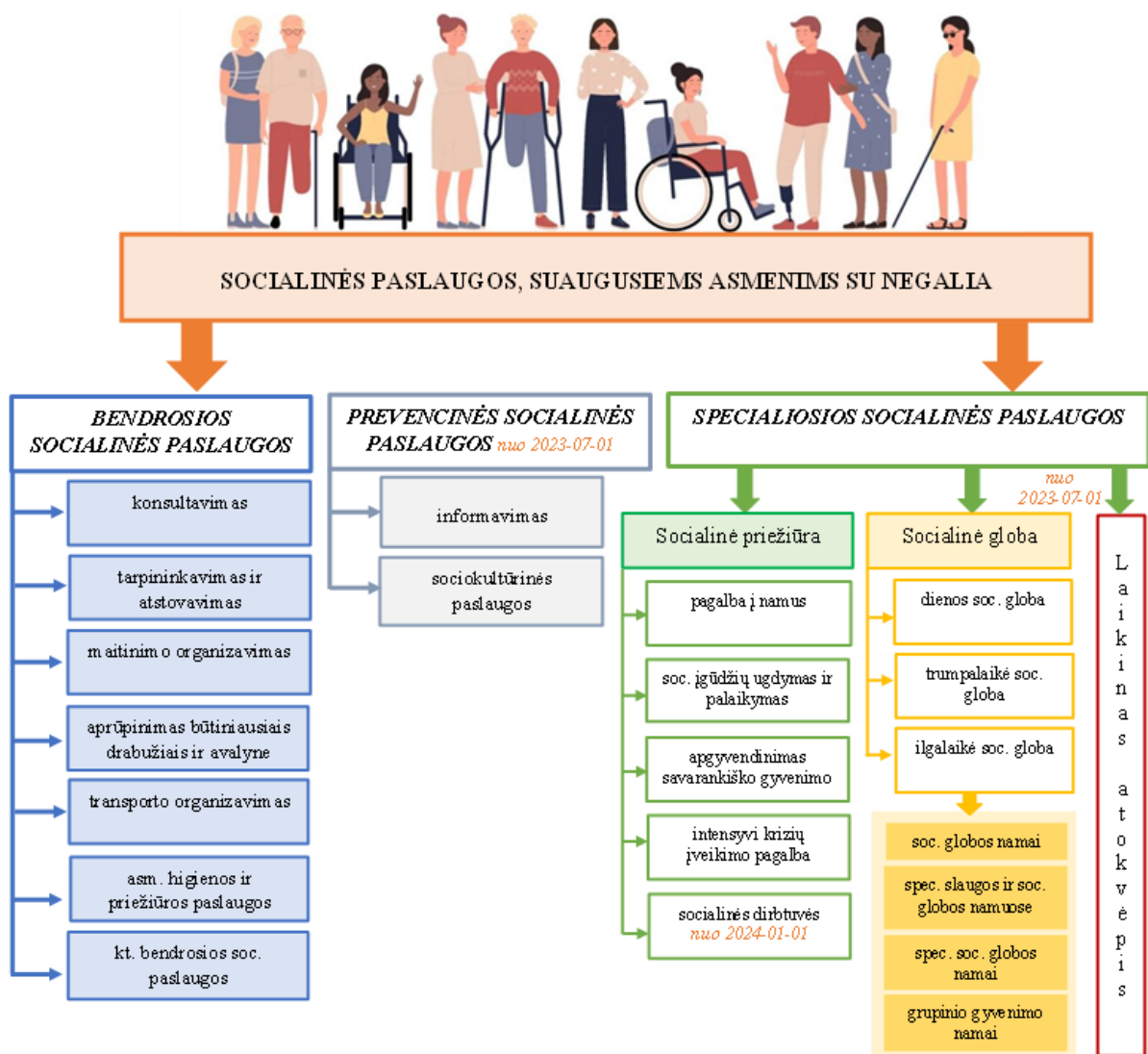
1.3. Institucinė socialinių paslaugų sistema negalią turintiems asmenims ir jų šeimoms Lietuvoje

Deinstitucionalizacija ir institucinei globai alternatyvių bendruomeninių paslaugų plėtra sulaukia vis daugiau mokslininkų, politikų ir nevyriausybinių organizacijų dėmesio. Pasak Gudžinskienės ir Gečienės (2018), nagrinėjant socialinės globos paslaugų pokyčius, galima teigti, kad vyksta reikšmingi socialinės globos paslaugų sistemos pokyčiai. Pastebimas perėjimas prie vietos savivaldybių nedidelių įstaigų steigimo, skirtų mažesniems gyventojų grupėms, dedant pastangas efektyviau atitikti vietinius gyventojų poreikius, ypač atsižvelgiant į specifinius regiono ar miesto bendruomenių lūkesčius. Plečiamas nevyriausybinių organizacijų tinklas, teikiant socialinės globos paslaugas. Šiais pokyčiais siekiama sukurti lanksčią ir efektyvią socialinės globos paslaugų sistemą, kuri geriau atitiktų individualius poreikius ir bendruomenių specifiką.

„Socialinės paslaugos yra viena iš socialinės apsaugos sistemos dalių <...> Socialinės pagalbos procesai nevyksta savaime, tai priklauso nuo bendruomenės požiūrio, vietos gyventojų, gyvenamos aplinkos socialinio klimato ir institucijų pagalbos“ (Merfeldaitė, Sabaliauskienė, Gardziulevičienė, 2021, p. 113). Šiuo metu teikiamų socialinių paslaugų pagrindinis tikslas – sudaryti sąlygas asmenims ir jų šeimoms ugdyti ar stiprinti žmonių su negalia gebėjimus, leidžiančius asmenims savarankiškai spręsti iškylančias socialines problemas, palaikyti socialinius ryšius su visuomene ir padėti įveikti socialinę atskirtį. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas (2023), remiantis aktualia redakcija, reglamentuoja socialinių paslaugų valdymą, jų skyrimą, teikimą, finansavimo sąlygas. Socialinių paslaugų valdymo institucijos ir pagrindinės jų funkcijos:

- Socialinės apsaugos ir darbo ministerija įgyvendina valstybės socialinių paslaugų politiką;
- Apskritis viršininkas įgyvendina valstybės socialinių paslaugų politiką apskrityje;
- Savivaldybės atsako už socialinių paslaugų teikimo savo teritorijos gyventojams užtikrinimą, planuodamos ir organizuodamos socialines paslaugas, kontroliuodamos bendrųjų socialinių paslaugų ir socialinės priežiūros kokybę;
 - Socialinių paslaugų priežiūros departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos vertina, prižiūri ir kontroliuoja socialinių paslaugų kokybę.

Pagrindiniai socialinių paslaugų teikimo organizatoriai yra savivaldybės, kurios planuoja ir finansuoja socialines paslaugas savo teritorijos gyventojams. Daugelis savivaldybių turi savo socialinių paslaugų įstaigas: socialinės globos, socialiniai paslaugų ir dienos centrus. Socialinių paslaugų įstatyme numatyta, kad savivaldybė steigia įstaigas tik tais atvejais, kai jau veikiančios socialinių paslaugų įstaigos nepakankamai tenkina teritorijos gyventojų poreikius. Tyrimo „Socialinių paslaugų teikimas ir jų atitiktis gyventojų poreikiams savivaldybėse“ (2021) ataskaitoje teigiama, kad *„analizuojant savivaldybių socialinių paslaugų planus bei interviu metu buvo nustatyta, kad atskiros savivaldybės šiuo metu neorganizuoja visų socialinių paslaugų kataloge numatytų ar bandomųjų (projektinių) paslaugų (pavyzdžiui, apsaugotas būstas ir pan.), tačiau vertina galimybes šiuo metu neteikiamas paslaugas pradėti teikti, atsižvelgiant į atsirandančius naujus ar nepatenkintus esamus paslaugų gavėjų poreikius. Atskirais atvejais socialinės paslaugos gali būti teikiamos tenkinant vienetinę paklausą joms, pavyzdžiui, atskiroje savivaldybėje teikiama viena laikino atokvėpio paslauga dėl vieno neįgalaus vaiko. Taip pat atskirose savivaldybėse vykdoma pasiteisinsusių ir paklausių socialinių paslaugų plėtra“* (p. 15). Lietuvoje teikiamos socialinės paslaugos, suaugusiems asmenims su negalia, remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymo (2023) naujausia aktualia redakcija – bendrosios, prevencinės ir specialiosios socialinės paslaugos. Bendrosios socialinės paslaugos: tarpininkavimas ir atstovavimas, maitinimo organizavimas, aprūpinimas būtiniaisiais drabužiais ir avalyne, transporto organizavimas, asmens higienos ir priežiūros paslaugos, konsultavimas ir kt. bendrosios socialinės paslaugos. Prevencinės socialinės paslaugos apima informavimą ir sociokultūrines paslaugas. Specialiosios socialinės paslaugos apjungia socialinės priežiūros (pagalbos į namus, socialinių įgūdžių ugdymo ir palaikymo, apgyvendinimo savarankiško gyvenimo namuose, intensyvios krizių įveikimo pagalbos ir socialinių dirbtuvių), socialinės globos (dienos socialinės globos, trumpalaikės socialinės globos ir ilgalaikės socialinės globos) paslaugas.



3 pav. Teikiamos socialinės paslaugos, suaugusiems asmenims su negalia

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymo pakeitimais, 2023

Kaip matyti iš 3 pav. visos socialinės globos rūšys: dienos, trumpalaikė ir ilgalaikė, priskiriamos specialiosioms socialinėms paslaugoms, kurios pasižymi skirtinga administracine atskaitomybe. Bet jų visų pagrindinis tikslas – asmeniui teikti kompleksinę pagalbą, kuriai reikia nuolatinės specialistų priežiūros. Socialinės globos teikimo, suaugusiems asmenims su negalia, principus, charakteristikas, privalomus kokybės reikalavimus apibrėžia Socialinės globos normų aprašas (2023). Toliau darbe plačiau analizuosime ilgalaikės socialinės globos paslaugas.

Ilgalaikės socialinės globos (dar žinomos kaip neįgaliųjų namai, pensionatai, globos namai) **paslaugos** yra skirtos suaugusiems asmenims su negalia, kurie dėl įvairių priežasčių yra nepajėgūs arba ribotai pajėgūs pasirūpinti savo kasdieniais poreikiais ir dalyvauti visuomeniniame gyvenime. Pasak Gudžinskienės ir Gečienės (2018), tikėtina, kad ilgalaikės socialinės globos

paslaugos užtikrina jose gyvenantiems asmenims kokybišką gyvenimą, kai savarankiškumo, artimųjų pagalbos išteklių išnaudoti. Net ir šiuo atveju šios įstaigos vertinamos nevienareikšmiškai: dažnai jos suvokiamos kaip uždaros, asmeninę laisvę ribojančios ir su socialine izoliacija siejamos sistemos. Tuo tarpu, pasak Čiapaitės ir Vaitkevičienės (2020), vertinant socialinių paslaugų kokybę lietuvių autorių tyrimuose, ilgalaikės globos įstaigose teikiamų socialinių paslaugų kokybė yra gera, o globos įstaigų gyventojai jomis yra patenkinti, nors pažymima, kad atotrūkis tarp lūkesčių ir realiai patirtos kokybės pagal kiekvieną dimensiją yra gana ženklus. Vadinasi, šių įstaigų gyventojams yra kompensuojamas jų negalėjimas be pagalbos vykdyti kasdienio gyvenimo veiklas. Paslaugų paskyrimas, planavimas ir asmens apgyvendinimas, vadovaujantis Socialinės globos normų aprašo (2023) aktualios redakcijos 4 priedu:

1. Asmeniui suteikiama galimybė jam priimtina forma pareikšti savo nuomonę apie socialinės globos įstaigos parinkimą. Sudaromos sąlygos apsilankyti įstaigoje ir susipažinti su teikiamomis paslaugomis. Globa įstaigoje pradama teikti pagal asmens ar jo globėjo prašymą.

2. Sprendimas skirti paslaugas. Kuomet globą organizuoja savivaldybė, sprendimas skirti asmeniui ilgalaikę socialinę globą įstaigoje, priimamas įvertinus asmens poreikius.

○ **Socialinės globos namuose:** teikiama suaugusiems darbingo amžiaus asmenims, kuriems nustatytas visiškas ar dalinis nesavarankiškumas (tarp jų ir su sunkia negalia). Globos namai šiuos žmones gali apgyvendinti atskiruose butuose ar gyvenamuosiuose namuose. Šios globos paslaugos prilyginamos apgyvendinimui grupinio gyvenimo namuose.

○ **Socialinės globos namų specializuotame slaugos ir socialinės globos padalinyje ar specializuotuose slaugos ir socialinės globos namuose:** teikiama suaugusiems asmenims su sunkia negalia, kuriems nustatytas 0–25 procentų dalyvumo lygis bei specialusis nuolatinės slaugos poreikis dėl negalios ir kurie yra visiškai nesavarankiški, todėl jiems reikalinga nuolatinė pagalba.

3. Socialinės globos įstaigoje yra įvertinti visi asmens sveikatos, laisvalaikio organizavimo, socialinių įgūdžių ugdymo, palaikymo, individualūs pagalbos ir kiti poreikiai. Atsižvelgiama į asmens gebėjimus, situaciją šeimoje ir t. t. Vertinant asmens konkrečių paslaugų poreikius detaliam aprašomos sritys, kuriose jis yra labiau savarankiškas, kur ir kokios konkrečios pagalbos jam reikia.

4. Gydytojo pažyma, dėl sveikatos tinkamumo gyventi globos įstaigoje. Įstaigoje apgyvendinami asmenys, turintys pirmines ambulatorines asmens sveikatos priežiūros paslaugas teikiančio gydytojo arba gydančio gydytojo išduotą išrašą (F027/a ar E027).

5. Kiekvienas asmuo, kuriam teikiama socialinė globa, ar jo globėjas, rūpintojas ir socialinės

globos įstaiga yra pasirašę sutartį. Sutartyje numatytos socialinės globos teikimo sąlygos, teikimo laikas, abiejų šalių teisės, pareigos, atsakomybė ir kitos sąlygos.

6. Asmeniui užtikrinama, kad pasikeitus asmens poreikiams, jo sveikatos būklei ar atsiradus kitoms aplinkybėms, asmens socialinės globos poreikis yra vertinamas iš naujo. Nustačius, kad teikiama socialinė globa nebeatitinka asmens poreikių, raštu informuojamas asmuo ar jo globėjas.

Teikiant socialinę globą siekiama užtikrinti asmens geriausią interesą, o paslaugų kompleksiskumas suteikia galimybę pagerinti suaugusių asmenų su intelekto negalia gyvenimo kokybę. Tačiau Lietuvos Respublikos valstybės kontrolės (2009) Valstybinio audito ataskaitoje, dėl socialinių paslaugų teikimo, pateikiamos išvados, kad savivaldybių socialinių paslaugų planuose nustatytas socialinių paslaugų poreikis neretai grindžiamas gautų prašymų skaičiumi, tačiau tai gali neatitikti realaus poreikio – asmenys, ypačingai iš socialiai jautrių grupių, gali nepateikti prašymo dėl įvairių priežasčių, pavyzdžiui, informacijos stoka, negalėjimas pasirūpinti savimi, ar išankstinių nuostatų, kad kreiptis nėra prasmės, todėl kai kuriais atvejais realus poreikis gali būti didesnis. Taip pat atsiranda rizika neteisingai įvertinti asmens socialinių paslaugų poreikį, pavyzdžiui, kai asmeniui iš tikrųjų reikalinga specializuota socialinė priežiūra, tačiau įvertinus paslaugų poreikį nustatoma, jog užtenka bendrųjų paslaugų. Šios išvados gali lemti netinkamą paslaugų teikimą arba nepatenkinamą poreikių tenkinimą. Galima teigti, kad pagal esamas procedūras yra rizika nepakankamai atspindėti realų socialinių paslaugų poreikį, nes šis grindžiamasi tik gautų prašymų skaičiumi ir yra pavojus neteisingai vertinti asmenų poreikius.

Šiandien Lietuvoje vyksta perėjimas nuo institucinės socialinės paslaugų sistemos link bendruomeninių paslaugų, siekiant didinti žmonių su negalia ir jų šeimų gyvenimo kokybę bei įtraukti į visuomenę. Visos teikiamos socialinės paslaugos nuo dienos priežiūros iki ilgalaikės globos yra priskiriamos specialiosioms socialinėms paslaugoms, kurias sieja bendras tikslas – teikti asmenims kompleksinę pagalbą, kuriai reikia nuolatinės specialistų priežiūros. Nepaisant teigiamų pokyčių ir paslaugų plėtros, suaugusiems asmenims su negalia ir jų šeimoms išlieka daug iššūkių. Pagrindiniai socialinių paslaugų teikėjai yra savivaldybės, kurios planuoja ir finansuoja šias paslaugas, atsižvelgdamos į savo teritorijos gyventojų poreikius. Nors poreikis plėsti socialines paslaugas yra didelis, savivaldybės kiekvienais metais neišnaudoja piniginei socialinei paramai skiriamų lėšų. Tai atskleidžia, kad yra suteikiamos realios galimybės tobulinti esamas bei diegiant naujas socialines paslaugas, išnaudojant visus turimus išteklius gerinti asmenų su negalia bei jų šeimų gyvenimo sąlygas. Todėl svarbu skatinti savivaldybes efektyviau naudoti jiems skirtas lėšas ir tobulinti socialinių paslaugų sistemos veikimą.

2. GRUPINIO GYVENIMO NAMŲ SUAUGUSIEMS ŽMONĖMS SU NEGALIA MODELIS LIETUVOJE

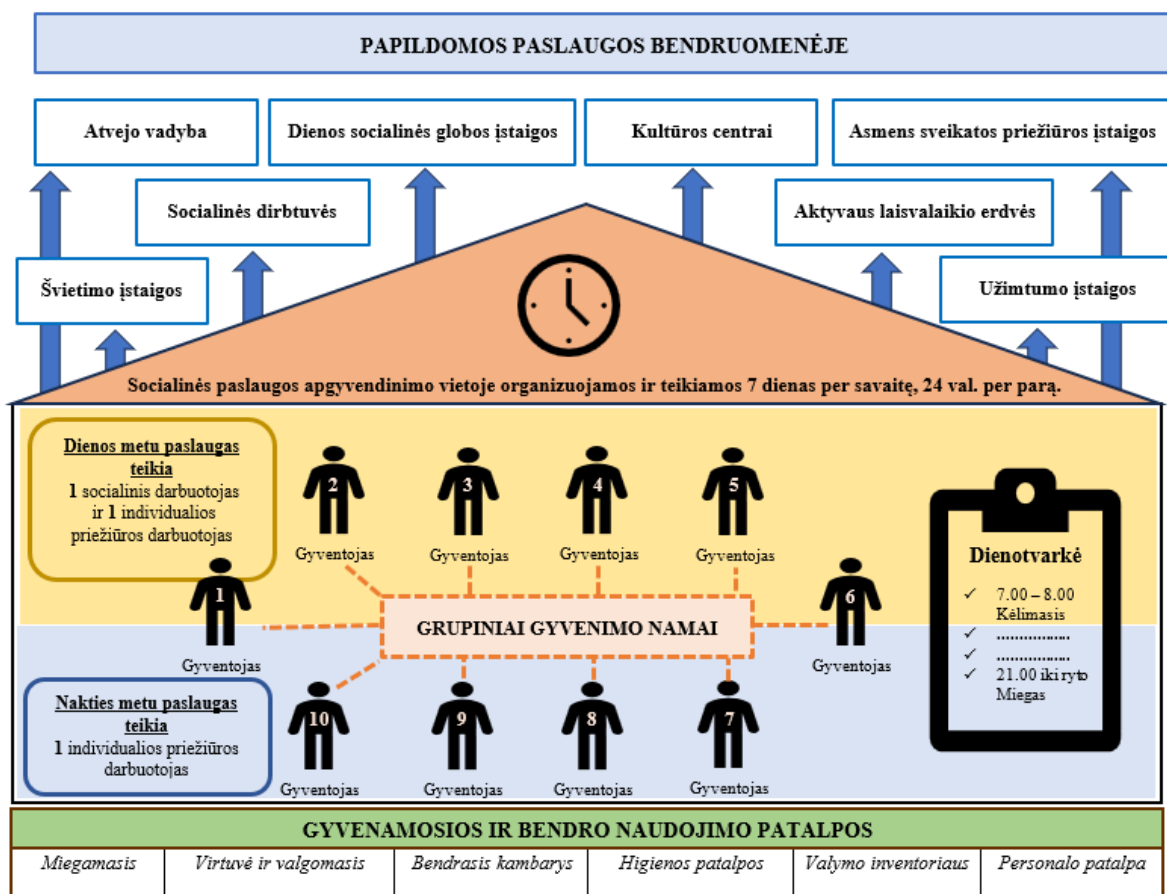
Grupiniai gyvenimo namai suteikia galimybę žmonėms su negalia gyventi nepriklausomai, bet tuo pat metu gauti reikiamą priežiūrą. Tai yra ypač svarbu, siekiant užtikrinti asmens teisę dalyvauti visuomenėje, o ne būti izoliuotam arba priklausomiems nuo nuolatinės priežiūros. Šiame skyriuje pateikti grupinių gyvenimo namuose teikiamų paslaugų pobūdis ir ypatumai Lietuvoje, supažindinama su Skandinavijos socialinių paslaugų sistemomis bei analizuojamas Socialinių paslaugų žemėlapis Jonavos mieste: grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste.

2.1. Grupiniuose gyvenimo namuose teikiamų paslaugų pobūdis ir ypatumai Lietuvoje

Asmenys, turintys negalią, tebėra viena labiausiai diskriminuojamų žmonių grupių Lietuvoje, nors ir vykdomos įvairios reformos, siekiant gerinti gyvenimo sąlygas. Susiduriama su daugybe kliūčių švietimo, darbo, socialinių paslaugų bei sveikatos priežiūros srityse. Lietuvoje jau daugiau nei dešimtmetį vykdoma ilgalaikės socialinės globos, asmenims su intelekto ar psichosocialine negalia, įstaigų reforma, siekiant pereiti nuo institucinės prie bendruomenėje grįstos globos. Naujų paslaugų ir globos modeliai daugiausia orientuojasi į individualų poreikį, siekiant užtikrinti žmonių su negalia teises ir gerovę bei skatinant jų visapusišką įtrauktį į visuomenę, o ne masinių institucijų pobūdį, plėtojamos įvairios bendruomeninės paslaugos.

Grupiniai namai yra puikus pasirinkimas intelekto negalią turintiems žmonėms, kuriems nereikia sudėtingesnės priežiūros, bet kurie negali gyventi savarankiškai. Šiuose namuose jie gyvena su keliais kitais specialiųjų poreikių turinčiais žmonėmis. Priklausomai nuo įstaigos, šiuose namuose gali dirbti įvairūs specialistai ir darbuotojai, padedantys gyventojams gyventi patiems, o kai kuriais atvejais – ir be pagalbos. Pasak Trainor, Morrell-Bellai, Ballantyne ir Boydell (1993), didelės globos įstaigos, įskaitant pensionatus, slaugos namus ir specialiuosius globos namus, paprastai nėra siejamos su gyventojų pasitenkinimu ar teigiamu rezultatu. Alternatyvus būstas, pavyzdžiui, grupiniai gyvenimo namai, siejama su geresne žmonių su negalia gyvenimo kokybe. Daugeliu atvejų grupiniai gyvenimo namai taip pat gyventojams suteikia socialiai turtingą aplinką, kurios jie neturėtų, jei gyventų su tėvais ar vieni. Hellzen, Haugenes ir Ostby (2018) akcentuoja, kad grupiniuose gyvenimo namuose stengiamasi užtikrinti visapusišką privatumą visiems gyventojams, siekiant suteikti „tikrų namų“ pojūtį, tačiau tuo pačiu metu juose yra teikiamos

įvairios socialinės paslaugos, kuriuose nuolat dirba darbuotojai, todėl grupiniai namai yra unikali gyvenamoji aplinka. Tuo tarpu Lietuvoje Socialinės globos normų apraše (2023) **grupinio gyvenimo namai** apibrėžiami, kaip trumpalaikę ar ilgalaikę socialinę globą teikianti socialinės globos įstaiga, kurioje bendruomenėje atskirose patalpose (name, bute) namų aplinkoje gyvena iki 10 nesavarankiškų ar iš dalies savarankiškų asmenų. Grupinio gyvenimo namų gyventojams sudaromos sąlygos gauti dienos užimtumo, ugdymo ir kitas reikalingas paslaugas bendruomenėje.



4 pav. Grupinio gyvenimo namų modelis Lietuvoje

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis Socialinės globos normų aprašu, 2023; ir Grupinio gyvenimo namų paslaugų suaugusiems asmenims su (psichikos ir/ar proto) negalia teikimo metodikos aprašu, 2022

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2021) pateiktoje informacijoje teigiama, kad kuriami grupinio gyvenimo namai – vienas institucinės globos pertvarkos elementų, kuris žmonėms su intelekto ar psichosocialine negalia atveria naujo, kokybiško gyvenimo galimybes. Iki tol gyvenę toli nuo bendruomenės, dideliuose, ligonines primenančiuose globos namuose, neturėję privatumo, stokoję įgūdžių pasirūpinti savimi, persikėlę į grupinio gyvenimo namus, negalia turintys žmonės pradeda naują gyvenimo etapą, mokosi naujų dalykų, naujai pažįsta pasaulį. Pasak Bigby ir Bould (2017), kurie apibendrina nuo 2004 m.

mokslinėje literatūroje pateikiamą informaciją apie tai, kas daro įtaką grupinių gyvenimo namų kokybei, išskyrė šiuos veiksnius: grupinio gyvenimo namai turėtų būti nedideli, juose turėtų gyventi ne daugiau kaip šeši žmonės. Pastatas turėtų būti panašūs į kitus kaimynystėje esančius namus, o namai išsibarstę po visą bendruomenę, bet ne sutelkti vienoje vietoje. Grupiniuose gyvenimo namuose vyraujanti gyventojų įvairovė – asmenys turi įvairių gebėjimų, skirtingo sudėtingumo negalias, jiems reikia įvairios pagalbos. Ypač gyventojai, kuriems teikiama pagalba, susijusi su elgesio problemomis, neturėtų būti atskiriami. Taipogi reikšmingas darbuotojų skaičius – jų turi būti pakankamai, tačiau nėra jokios formulės, kaip tai nustatyti. Reikiamas darbuotojų skaičius priklauso nuo gyventojų negalios pobūdžio ir sunkumo. Taip pat turi būti reikiamų specialistų komanda, kuri teikia pagalbą pagal asmenų poreikius. Svarbu pažymėti, kad turint daugiau darbuotojų, nebūtinai pavyksta pasiekti geresnių rezultatų bei teikti kokybiškas paslaugas. Atkreiptinas dėmesys, kad norint teikti kokybiškas paslaugas grupiniuose gyvenimo namuose, nepakaks užtikrinti tinkamo pastato dizaino ir išteklių – be tinkamo vadovų ir tiesiogiai paslaugas teikiančių darbuotojų, nepavyks pasiekti tinkamos kokybės. Tai, ką daro darbuotojai, kaip jie padeda grupiniuose namuose gyvenantiems asmenims, kaip jie dirba komandoje, iš tikrųjų yra ypatingai svarbūs elementai.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2021) aptardama grupinio gyvenimo namų žmonėms su negalia suteikiamas naujas galimybes teigia, kad 2018 metais Visagine įsteigti grupinio gyvenimo namai buvo vieni pirmųjų Lietuvoje, kuriuose apsigyveno dvi moterys ir šeši vyrai. **Didžiausias privalumas** – įvyko didžiulis globotinių asmenybių virsmas: iš minimalių įgūdžių stokojančių globos namų gyventojų jie tapo daug savarankiškesniais žmonėmis. Grupinio gyvenimo namuose suaugę asmenys su intelekto ar (ir) psichosocialine negalia jaučiasi saugiau ir geriau, kaip namuose. Mažesniame žmonių kolektyve yra ramiau. Namai yra mieste, todėl jie turi daugiau galimybių išeiti, susipažinti su miestu, tapo savarankiškesni, pavyzdžiui, išmoko gaminti valgyti, prisiimti atsakomybę už kitus bendruomenės narius ir t. t. **Vienas iš didžiausių iššūkių**, su kuriuo teko susidurti steigiant grupinius gyvenimo namus – šalia gyvenančių gyventojų pasipriešinimas. Sprendžiant šią problemą buvo aktyviai bendraujama ir bendruomenė pažindinama su būsimais kaimynais. Nors tai puiki alternatyva žmonėms su intelekto negalia ir jų šeimoms, Lietuvoje neretai susiduriama su mažu paslaugų pasirinkimu ar jų nebuvimu, neleidžiant tėvams ramiai galvoti apie jų vaikų ateitį.

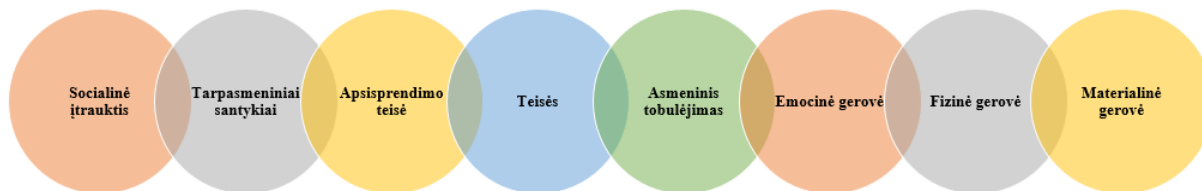
Socialinių paslaugų teikėjams, didžiąja dalimi savivaldybėms, tenka lemiamas vaidmuo kuriant ir konstruojant „namų“ sampratą bei įvertinant teikiamų socialinių paslaugų poreikį.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2023) duomenimis, įgyvendinant žmonių su negalia institucinės globos pertvarką, Lietuvoje 2023 m. jau veikė 49 grupinio gyvenimo namai suaugusiems negalią turintiems asmenims ir senyvo amžiaus žmonėms. Juose gyvena 426 asmenys. Tačiau kitoje dalyje savivaldybių socialinės paslaugos dar tik steigiamos, arba šios paslaugos neplanuojamos visai. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2023) savo oficialioje interneto svetainėje teigia, kad didžiausias iššūkis teikiant grupinio gyvenimo namų paslaugas – iš tiesų yra pakeisti institucinę kultūrą ir transformuoti darbuotojų požiūrį bei bendravimą su gyventojais. Pabrėžiama, kad šiems aspektams tenka itin daug dėmesio, nes kokybiškas gyvenimas priklauso ne nuo pastato sienų ar formos, bet nuo požiūrio į gyventojus. Perteklinė pagalba ir patarnavimo kultūra priverčia gyventojus jaustis priklausomais nuo nuolatinės darbuotojų ar kitų asmenų pagalbos, todėl nėra ugdomas savarankiškumas, nesuteikiama sprendimų priėmimo teisė – tai problemos, kurios gali trukdyti sėkmingai pertvarkai. Šie iššūkiai reikalauja nuoseklių ir ilgalaikių pastangų. Sėkmingi pokyčiai gali priklausyti nuo nuolatinių darbuotojų mokymų, atviros komunikacijos bendruomenėje, gyventojų įtraukimo į sprendimų priėmimą. Tai ilgas ir dažnai sudėtingas procesas, kurio metu globos įstaigos turės nuolat mokytis ir prisitaikyti prie naujų iššūkių. Be to, pasak Svanelov (2020), grupinio gyvenimo namų darbuotojai neretai turi prieštaringas pareigas gyventojų atžvilgiu. Pavyzdžiui, suteikti visapusišką pagalbą, bet nepamiršti užtikrinti asmens savarankiškumo. Grupinio gyvenimo namai – tai aplinka, kurioje darbuotojai dažnai stengiasi rasti pusiausvyrą tarp kontrolės, savarankiškumo ir vadovavimo, o gyventojai siekia išlaikyti savo asmeninį gyvenimą, individualumą, apsisprendimo teises ir t. t.

Grupinio gyvenimo namuose siekiama užtikrinti *kokybiškas paslaugas* bei tinkamą gyvenimo kokybę gyventojams, ne visi jie vienodai geri. Pasak Bigby ir Bould (2017), grupiniuose gyvenimo namuose teikiamų paslaugų kokybė labai skiriasi net ir tarp panašų finansavimą gaunančių įstaigų. Čia gyvenantiems žmonėms teikiamų paslaugų ir pagalbos kokybė gali skirtis kiekvieną dieną. Taipogi matyti, kad sunkesnę negalią turintys asmenys neretai gauna prastesnės kokybės paslaugas, palyginus su kitais gyventojais. Tai galioja ir Lietuvoje, kuomet neatsižvelgiama į asmenis, turinčius sunkią negalią ir didelius individualius pagalbos poreikius. Pasak Genienės ir Šumskienės (2016), institucijų reformos atskleidžia, kad perėjimas prie neinstitucinės sistemos dažniausiai pasižymi paprastesniais sprendimais. Tai apima didelių globos įstaigų uždarymą, kuomet nedidelių specialiųjų poreikių turintys asmenys perkeliama į bendruomenines globos įstaigas. Tuo tarpu asmenys, turintys sunkią negalią, dažniausiai lieka toliau gyventi institucijoje.

Dėl šių priežasčių svarbu suprasti, kas užtikrina kokybiškas paslaugas grupinio gyvenimo namuose bei kaip nustatyti, kaip atrodo geri grupinio gyvenimo namai?

Nagrinėjant teikiamų paslaugų kokybę, Bigby ir Bould (2017) remiamasi aštuoniomis gyvenimo kokybės sritimis:



5 pav. Gyvenimo kokybės sritys, teikiant globos paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis Bigby ir Bould, 2017

1) **Socialinė įtrauktis.** Žmonės dalyvauja vietos bendruomenės veikloje ir naudojami tomis pačiomis paslaugomis, kaip ir kiti bendruomenės nariai. Yra atpažįstami bendruomenėje, kurioje gyvena. Dalyvauja veikloje kartu su kitais žmonėmis, kurie neturi negalios.

2) **Tarpasmeniniai santykiai.** Paslaugas teikiantys darbuotojai vertina žmones kaip lygiaverčius. Jie turi pozityvius santykius ne tik su darbuotojais, bet ir su įvairiais asmenimis, esančiais už grupinių gyvenimo namų. Jiems padedama palaikyti reguliarius ryšius su šeimos nariais.

3) **Apsisprendimo teisė.** Jų pasirinkimai gerbiami ir je įtraukiami į sprendimų priėmimo procesą dėl teikiamų paslaugų, siekiamų tikslų.

4) **Teisės.** Su žmonėmis elgiamasi oriai ir pagarbiai, jiems užtikrinamas privatumas. Jie žino ir jaučia atsakomybę už savo namus, kuriuose gyvena. Jie turi žmogų už grupinių gyvenimo namų, kuris gina ir atstovauja jų interesams.

5) **Asmeninis tobulėjimas.** Veikla, kuria jie užsiima, atspindi jų pageidavimus, tačiau jiems taip pat padedama išbandyti naujus dalykus.

6) **Emocinė gerovė.** Gyventojai yra patenkinti ir gerai jaučiasi savo namuose.

7) **Fizinė gerovė.** Jų sveikata reguliariai stebima, o prirėikus, kreipiamasi medicininės pagalbos. Jie skatinami tinkamai maitintis ir mankštintis.

8) **Materialinė gerovė.** Žmonės gyvena jų poreikiams pritaikytuose namuose, turi savo asmeninių pinigų bei daiktų.

Kai kurios iš šių sričių yra objektyvios ir lengvai nustatomos, pavyzdžiui, teisės ir materialinė gerovė, tačiau kai kurios jų yra subjektyvios ir priklauso nuo paties žmogaus požiūrio į tai, kas jam svarbu – kiekvieno žmogaus emocinė gerovė gali būti labai skirtinga. Pavyzdžiui, kai kurie žmonėms patinka tvarka, kitiems „kūrybinė“ netvarka. Teikiant paslaugas grupiniuose gyvenimo

namuose, labai svarbu pažinti žmogų, suprasti, kas jam svarbu, ir ką jam reiškia tokie dalykai kaip „*jaukumas*“, „*prasmingas*“, „*įdomus*“ ir t. t. Be to, pasak Svanelov (2020), Hellzen, Haugenes ir Ostby (2018), svarbu pažymėti, kad grupinių gyvenimo namų darbuotojai gali manyti, kad gyventojų dalyvavimą, supratimą ir savarankiškumą riboja jų negalia. Todėl, grupinių gyvenimo namų kokybę gali lemti daug skirtingų faktorių.

Vertinant teikiamų paslaugų kokybę grupiniuose gyvenimo namuose turėtų būti vertinami ne pateikiami dokumentai, bet atliekamas stebėjimas, kas iš tikrųjų vyksta globos namuose. Tuo tarpu, pasak Gudžinskienės ir Gečienės (2018), Lietuvoje viena iš dažniausiai naudojamų socialinių paslaugų kokybės koncepcijų, numatytų šalies strateginiuose dokumentuose, yra susijusi su paslaugų tinklo plėtra ir prieinamumo užtikrinimu. Visi veiksniai, darantys įtaką kokybei, veikia kartu, todėl nereikėtų svarstyti kiekvieno elemento atskirai. Pavyzdžiui, Svanelov (2020) atliko tyrimą, stebėdamas teikiamas socialines paslaugas 2 grupinio gyvenimo namuose, kuriuose gyvena suaugę asmenys, turintys intelekto negalią, nuo 27 iki 83 metų. Kiekviename name buvo bendra erdvė: gyvenamasis kambarys ir virtuvė. Vienuose grupinio gyvenimo namuose gyveno 10 gyventojų, o kituose – 5. Stebėjimai vyko visomis savaitės dienomis, bet kuriuo paros metu, išskyrus nakties laiką, ir trukdavo apie 3,5 – 4 val. per dieną, iš viso stebėjimas truko 50 val. Analizuojant gautus stebėjimo rezultatus daugiausia dėmesio buvo skiriama tam, kaip gyventojai sąveikavo su savo fizine aplinka, kitais gyventojais ir darbuotojais. Gauti atlikto tyrimo rezultatai atskleidė, kad grupiniuose gyvenimo namuose kasdienis gyventojų gyvenimas yra organizuojamas pagal numatytą dienotvarkę.

Lietuvoje grupiniuose gyvenimo namuose paslaugos planuojamos ir teikiamos taip pat pagal aiškiai struktūrizuotą dienotvarkę. Grupinio gyvenimo namų paslaugų suaugusiems asmenims su (psichikos ir/ar proto) negalia teikimo metodikos apraše (2022) pateikiama pavyzdinė dienotvarkės forma. Pavyzdžiui, kėlimasis ir individuali asmens higiena visomis savaitės dienomis turėtų vykti nuo 7.00 iki 8.00 val., nepriklausomai ar tai darbo diena, ar savaitgalis. Taipogi aiškus ir nekintantis pusryčių, pietų ir vakarienės ruošimas bei valgymas, bendrų patalpų, virtuvės ir gyvenamųjų kambarių tvarkymas, vaistų vartojimas ir t. t. Savaitgalio dienomis asmenys gali laisvai planuoti: savo ėjimo miegoti laiką, individualiai ruošti pusryčius ir pietus, pagal poreikį prižiūrėti savo asmeninę erdvę, skalbti bei atlikti namų ruošos darbus, 1,5 val. individualiai planuoti laisvą laiką. Todėl galimybė daryti ką panorėjus grupiniuose gyvenimo namuose gyventojams yra labai ribota. Pavyzdžiui, kava geriama, valgoma, laisvalaikis leidžiamas tik pagal suplanuotą laiką.

Svanelov (2020) atliktame tyrime pateikiamas dar vienas epizodas, kuomet gyventojas sėdi

ir laukia, kol darbuotojas paruoš vakarienę. Ši neveiklumą galima interpretuoti kaip tingumą arba gudrumą, nes gyventojas gauna vakarienę be didelių asmeninių pastangų, tačiau, iš kitos pusės, galima įžvelgti asmens neįtraukimą į kasdienes veiklas, priimant sprendimus. Kita pavyzdys, kuomet gyventojas nenori praustis po dušu nurodytu metu, tačiau darbuotojai turi atlikti šias funkcijas ir įkalbėti asmenį nusiprausti, nes laikas jam padėti yra skirtas šiuo metu, o vėliau laukia kiti darbai, kiti gyventojai. Šie pavyzdžiai iliustruoja, kad grupinių gyvenimo namų gyventojų dalyvavimas visose veiklose yra iš anksto planuojamas ir privalomas.

Iš to seka kita problema – gyventojų laikymasis konkrečiau valgymo, laisvalaikio praleidimo ir kt. laiko, kuomet numatyta darbuotojų pagalba, *įtvirtina autoritarinę galios struktūrą* grupiniuose gyvenimo namuose. Nenuostabu, kad kuriami socialiniai santykiai tarp gyventojų ir paslaugas teikiančių darbuotojų formuojami profesiniu, o ne draugystės pagrindu, išlaikant profesinį atstumą nuo gyventojų. Pasak Svanelov (2020), todėl gyventojai pasyviai priima „vadovų“, t. y. darbuotojų, sprendimus bei įvairius nurodymus, atsiranda prielaidos „*gero gyventojų*“ apibūdinimui, darbuotojų vienašališkiems sprendimams, kas yra naudinga asmeniui. Vadinas, kaip teigia Raudeliūnaitė ir Gudžinskienė (2023) „*neįmanoma įgalinti paslaugų gavėjų, jei jie priklausomi nuo socialinių darbuotojų, o paslaugą teikiančios įstaigos ir darbuotojai mano turintys daugiau pranašumų ir išteklių negu paslaugų gavėjai*“ (p. 96). Svanelov (2020) atlikto stebėjimo metu pažymi net patalpų išdėstymą – darbuotojų patalpos buvo įrengtos kiekvienų grupinių gyvenimo namų centre, iš abiejų pusių koridoriai, vedantys į gyventojų kambarius. Ši patalpų struktūra atskleidžia darbuotojų gyventojams teikiamos pagalbos artumą, kitą vertus, sukuriama nematoma priežiūros ir galios pozicija. Galia pasireiškė tuo, kad gyventojai jautė poreikį gauti „leidimą“ naudotis bendromis patalpomis. Riba tarp globos, pagalbos ir paramos asmenims jų kasdieniame gyvenime yra trapi. Pasak Talman, Wilder, Stier, Gustafsson (2019) ir Altermark (2017), šiandien grupinio gyvenimo namų kontekstas vis dar turi institucinį pobūdį. Taip patvirtina ir Ruškaus (2020) teiginiai, kad „grupiniai gyvenimo namai <...> nėra nei išsilaisvinimo iš globos institucijų, nei žmogaus teisių užtikrinimo priemonė. Perkėlus kanarėlę į naują, gražesnę narvelį, ji netampa laisvu paukščiu, galinčiu rinktis, kur skristi. Žmogaus teisės negalią turintiems žmonėms atsiranda tik esant laisviems rinktis, kur ir su kuo gyventi, nekontroliuojamiems kitų, bendruomenėje, kartu su visais, ne specialiai suprojektuotose aplinkose“ (p. 118).

Darbuotojų teikiamos socialinės paslaugos bei parama gyventojams grindžiama dviem viena kitai prieštaraujančiomis ideologijomis. Viena vertus, tai rūpinimasis gyventojų, visapusiškos pagalbos bei paramos teikimas, bei noras išmokyti „normalaus“ gyvenimo. Kita vertus, tai

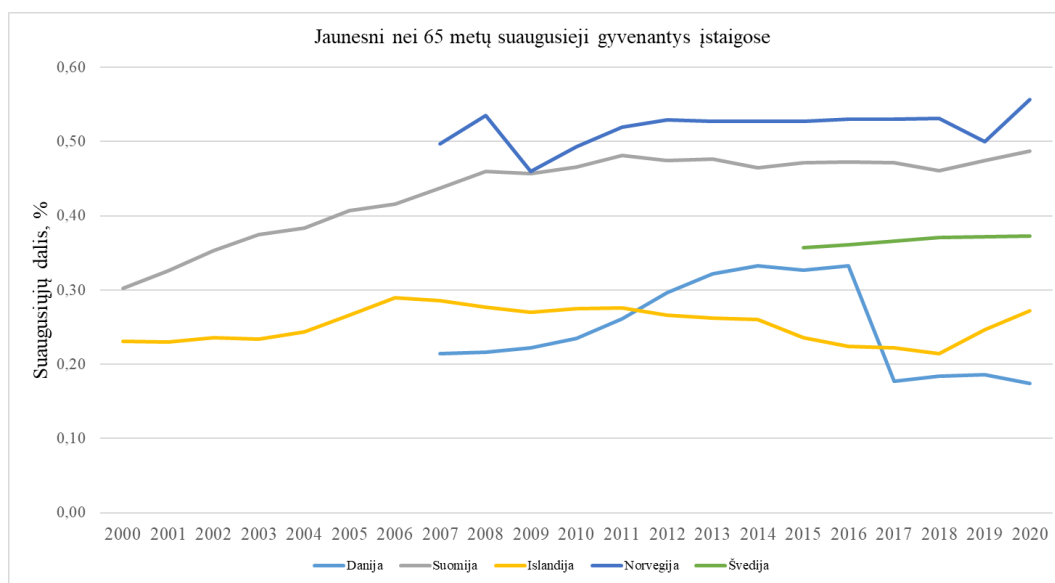
darbuotojų noras palengvinti gyventojų savarankiškumą ir dalyvavimą bendruomenėje. Nenuostabu, kad grupinio gyvenimo namų pasirinkimas gali būti sunki ir sudėtinga užduotis artimiesiems. Ne visi grupinio gyvenimo namai yra vienodai kokybiški, todėl geriausias būdas apsispręsti – nuvykti į juos apžiūrėti, stebėti, kaip darbuotojai bendrauja su čia gyvenančiais gyventojais, ir pasikalbėti su jais apie tai, kaip jie supranta savo vaidmenį.

2.2. Grupinio gyvenimo namai Skandinavijos socialinių paslaugų sistemoje

Pagal Šiaurės ministrų tarybos (2019) „Vizija 2030“ **Šiaurės šalis iki 2030 m. taps labiausiai integruotu, ekologišku, konkurencingu ir socialiai tvariu regionu**. Ši vizija atitinka Jungtinių Tautų (2022) „Darnaus vystymosi darbotvarkės iki 2030 m.“ tvarumo tikslus, kurio vienas iš pagrindinių principų – niekas neturi būti atskirtas. Darbotvarkėje numatyti 17 darnaus vystymosi tikslai ir 169 darnaus vystymosi uždaviniai, kurie yra integruoti ir nedalomi. Keliuose iš šių tikslų ir uždavinių tiesiogiai minimi žmonės su negalia. Dešimtajame tikslu kalbama apie nelygybės mažinimą šalyse ir tarp šalių, o 2030 m. tikslas – įgalinti ir skatinti socialinę, ekonominę ir politinę įtrauktį visiems, nepriklausomai nuo amžiaus, lyties, negalios, rasės, etninės priklausomybės, kilmės, religijos, ekonominio ar kitokio statuso. Tuo tarpu Žmogaus teisių konvencijos komitetas (2017) parengė bendrąsias rekomendacijas apie savarankiško gyvenimo sampratą, kurioje teigiama, kad **žmonėms su negalia suteikiamos visos būtinos priemonės**, kurios suteiktų jiems galimybę rinktis ir kontroliuoti savo gyvenimą bei priimti visus su savo gyvenimu susijusius sprendimus. Asmens savarankiškumas ir apsisprendimas yra savarankiško gyvenimo pagrindas. Tačiau atskiros Šiaurės šalys turi šiek tiek skirtingą požiūrį į neįgalių asmenų įtrauktį į visuomenę, dėl skirtingų kultūrinių, istorinių ir kt. kontekstų.

Skandinavijos šalys yra ganėtinai panašios įgyvendinant lygybės ir prieinamumo principus, taikomas socialistinis gerovės valstybės modelis, siekiant asmenims su intelekto negalia teikti individualizuotas paslaugas, vykdant deinstitucionalizaciją ir teikiant asmeninę pagalbą, mažinant žmonių su negalia skurdą ir t. t. Deinstitucionalizavimas – perėjimas nuo didelių stacionarių globos įstaigų prie nedidelių, suteikiančių galimybę žmonėms su intelekto negalia gyventi vietos bendruomenėje, buvo vienas reikšmingiausių pokyčių socialinėje srityje. Pasak Bjorne (2020), Derksen (2020), Engen, Romer, Jorgensen (2019) ir Tossebro (2016), šis procesas yra gerokai pažengęs Skandinavijoje, taip pat JAV, Kanadoje, Jungtinėje Karalystėje ir Australijoje. Toliau darbe plačiau aptarsime Skandinavijos šalių patartį, teikiant socialines paslaugas suaugusiems žmonėms su intelekto negalia.

Psichiatrijos ligoninės buvo labiausiai paplitusi intelekto negalią turinčių žmonių gydymo aplinka, o daugelio jų gydymas truko visą gyvenimą. Nenuostabu, kad psichiatrijos įstaigos buvo kritikuojamos dėl jų vienodumo, laisvės trūkumo ir visiškos asmens kontrolės. Nuo 1950 m. Skandinavijos šalyse buvo siekiama, kad asmenys su intelekto negalia turėtų lygias teises gyventi ir dalyvauti bendruomenėje, tačiau šie tikslai pasirodė esantys sunkiai įgyvendinami praktiškai. Pasak mokslininkų Engen, Romer, Jorgensen (2019) ir Tossebro (2016) siekis mažinti dideles socialinės globos institucijas – *deinstitutionalizavimo proceso užuomazgos* Skandinavijos šalyse prasidėjo nuo 1970 m. iki 1990 m. Per šį laikotarpį gyventojų skaičius globos įstaigose buvo sumažintas nuo 60 asmenų iki 25 gyventojų, o darbuotojų, teikiančių socialines paslaugas gyventojams, skaičius padidėjo tris kartus, o 1990 m. Norvegijoje ir Švedijoje jau buvo uždarytos visos didelės globos įstaigos – vietoj jų įsteigtos paslaugos bendruomenėje. Tuo tarpu kitose šalyse, pavyzdžiui, Danijoje visos įstaigos nebuvo uždarytos, o vietoje jų nuo 1998 m. buvo performuojamos esamos arba steigiamos kitos globos įstaigos.



6 pav. Ilgalaikės globos paslaugos žmonėms su negalia Skandinavijos šalyse
Šaltinis: Nordic Health ir Welfare Statistics, 2024

Taip pat šiuo laikotarpiu *stiprėjo tėvų, auginančių neįgalius vaikus, bendruomenės*, kurios siekė aktyvios savo vaikų integracijos į visuomenę, socialinių paslaugų plėtros bei socialinio teisingumo. Derksen (2021) taipogi pažymi, kad viena iš pirmųjų grupių, kurios prieštaravo dažnai siaubingoms sąlygoms institucinėse globos įstaigose, buvo tėvų asociacijos. Jos, gindamos savo vaikus, reikalavo mažesnių globos namų, individualios priežiūros, tinkamo laisvalaikio ir ugdymo paslaugų užtikrinimo. Nors tėvų asociacijų įtaka Skandinavijos šalyse buvo skirtinga, ilgainiui joms pavyko sukurti glaudų bendradarbiavimą, padidinti įtaką vykdant politines ir administracines

reformas bei atkreipti visuomenės dėmesį į šią problemą. Tėvų asociacijų pavyzdžiai:

- *Danijos* sutrikusio intelekto žmonių gerovės draugija (Landsforeningen LEV), 1952m.;
- *Suomijos* intelekto ir raidos sutrikimų asociacija (Kehitysvammaliitto), 1952 m.;
- *Švedijos* vaikų, jaunimo ir suaugusiųjų, turinčių raidos sutrikimų, asociacija (FUB), 1956 m.;
- Pagalbos psichikos neįgaliesiems draugija (AS Styrktarfelag) *Islandijoje*, 1958 m.;
- Šeštojo dešimtmečio viduryje vienas visuomenėje žinomas norvegas, autizmu sergančios dukters tėvas, įkūrė advokatų grupę „Teisingumas neįgaliesiems“ (Rettferd for de handicappede) ir *Norvegijos* sutrikusios psichikos žmonių asociaciją (Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede, NFPU).

Nuo 1990 m. prasidėjo antrasis pertvarkos etapas, pasak Tossebro (2016), kuomet kiekvienas suaugęs asmuo su intelekto negalia turėjo teisę ir galimybę gyventi nuosavame bute – būstą turėjo sudaryti miegamasis, vonios kambarys, svetainė ir virtuvė. Tokie, nuo 3 iki 5 butų, yra įrengiami bendrame pastate, o pastatas turi būti miesto teritorijoje. Šis ilgalaikės socialinės globos modelis prilyginamas **grupiniams gyvenimo namams**. Pasak Tossebro (2016), šiandien Skandinavijos šalyse žmonės su intelekto negalia tapo neatsiejama visuomenės dalimi – jie gyvena bendruomenėje, aktyviai dalyvauja įvairiuose renginiuose, naudojami viešojo transporto paslaugomis, sportuoja sporto klubuose, vis dažniau matomi žiniasklaidoje ir t. t. Kaimynystėje, kurioje gyvena žmonės su intelekto negalia, jau seniai yra išnykęs pasipriešinimas ir protestai. Pavyzdžiui, socialinės paslaugos žmonėms su intelekto negalia **Švedijoje** yra grindžiamos lygiateisiškumo principu. Paslaugų žmonėms su negalia tikslas – sudaryti sąlygas žmonėms su intelekto negalia gyventi taip pat, kaip ir kiti. Pagrindinės teikiamos socialinės paslaugos: pagalba gyvenant, atokvėpio paslaugos ir asmeninė pagalba. Pagalbos gyvenant paslaugos teikiamos 2 formomis. Pirmoji, asmenims, kuriems reikia didesnės pagalbos, paprastai gyvena grupiniuose namuose, kuriuose yra nedideli butai-kambariai, sugrupuoti aplink bendras erdves, pavyzdžiui, svetainę ir virtuvę. Šiuose namuose visą parą dirba personalas. Asmenys, kuriems reikia mažiau pagalbos, gyvena paprastuose butuose bendruomenėje, o prireikus pagalbos gali kreiptis į darbuotojus – apsaugoto būsto paslauga.

Pasak Bjorne (2020), **grupinių gyvenimo namų poreikis Švedijoje nuolat didėja**. Grupiniai namai buvo labai svarbi deinstitutionalizavimo, kaip ir šiuo metu Lietuvoje, dalis. 1980 – 1990 m. buvo geriausias sprendimas, kuomet suaugusiems asmenims su intelekto negalia socialinės globos paslaugos buvo teikiamos didelėse institucijose. Pagrindinis pertvarkos principas

– gyvenimas kartu mažesnėse grupėse, beveik įprastoje ir artimoje namų aplinkoje, kuri suteiktų galimybes neįgaliesiems bendrauti ir išreikšti savo pageidavimus, o darbuotojai galėtų visus išklaudyti ir suteikti individualizuotą pagalbą.

Danija pasaulyje taipogi priskiriama šalims, pasižyminčiomis aukštu gerovės šalies lygiu ir solidaria politika, sprendžiant pažeidžiamų asmenų grupių problemas bei įgyvendinant žmonių su intelekto negalia „normalizavimo“ principus. Nordic Welfare Centre (2024) pateiktoje informacijoje teigiama, kad šioje šalyje savivaldybės turi pagrindinę atsakomybę už teikiamas paslaugas ir paramą žmonėms su negalia, o kiekvienu, individualiu klausimu turi būti sudaromas paslaugų planas. Paramos tikslas – didinti asmens gebėjimą pasirūpinti savimi, palengvinti kasdienį gyvenimą ir gerinti gyvenimo kokybę. Pasak Engen, Romer ir Jorgensen (2019), šiandien Danijoje asmenys su intelekto negalia vis dar gyvena nedidelėse globos įstaigose, turinčiose institucines savybes – su mažais ir atskirais kambariais, didelėmis bendromis erdvėmis bei patalpomis darbuotojams. Nors neįgaliųjų gyvenimo sąlygos gerėjo, iššūkiai dėl užimtumo ir socialinės įtraukties išliko.

Asmenims su intelekto negalia turėtų būti suteikiama galimybė visapusiškai dalyvauti bendruomenės gyvenime. Pasak Engen Romer ir Jorgensen (2019), institucinės globos reforma lėmė teigiamus pokyčius asmenims su intelekto negalia pagerinant gyvenimo sąlygas, priimant kasdienes sprendimus, tačiau išliko įtraukties į visuomenę iššūkiai, ypač sunkios negalios ar probleminio elgesio žmonėms – grupinio gyvenimo namų modelis negali įgyvendinti šio tikslo. Pasak Bjorne (2020), nors grupiniuose gyvenimo namuose stengiamasi skurti namams artimą aplinką, žmogus negali gyventi taip, kaip jis pats nori – šiuose namuose jau būna sukurtas tiek fizinės aplinkos dizainas, tiek socialinė erdvė: dauguma suaugusiųjų su intelekto negalia yra priversti gyventi su kitais žmonėmis, kurių jie nepasirinko, kambariai jau būna įrengti, paslaugas teikia ten dirbantys darbuotojai, bet ne žmogaus pasitelkti asmeniniai asistentai, nėra įtraukimo į darbo rinką, o užimtumas organizuojamas įvairiuose veiklos centruose. Taigi, asmenims su intelekto negalia teikiamas paslaugos grupiniuose gyvenimo namuose juos atskiria nuo likusios visuomenės dalies. Taipogi, pasak Engen, Romer ir Jorgensen (2019), kadangi nėra sudaromos galimybės žmonėms gyventi nuosavame name ar bute, jie netenka dalies savarankiškumo ir visapusiškos įtraukties į visuomenę, nes yra nuolatos prižiūrimi darbuotojų, neturi galimybės rinktis gyvenamosios vietos ir su kuo gyventi.

Su šiais iššūkiais kiekvieną dieną susiduria darbuotojai sprenddami dilemą – iš principo žmonės su intelekto negalia turi teisę į privatumą ir apsisprendimo laisvę, kaip ir visi kiti piliečiai,

tačiau praktiškai jie yra priversti gyventi ir būti prižiūrimi institucinėse įstaigose. Tuo tarpu Brolin, Brunt, Rask, Syren ir Sandgren (2016) atliko asmenų, gyvenančių grupiniuose gyvenimo namuose, *pasitenkinimo paslaugomis tyrimą* – gyventojai nurodė, kad jų pasitenkinimo lygis yra vidutiniškai aukštas arba aukštas, tačiau mokslininkai atkreipia dėmesį, kad teigiamas paslaugų vertinimas galėjo atsirasti dėl prieš tai turėtos neigiamos patirties didelėse globos įstaigose. Taipogi teigiamą vertinimą galėjo lemti maži lūkesčiai bei jaučiamas dėkingumas, dėl pagerėjusių gyvenimo sąlygų. Kodėl kyla abejonės dėl didelio pasitenkinimo teikiamomis paslaugomis? Kadangi grupiniuose gyvenimo namuose vis dar nėra tinkamai užtikrinama gyventojų apsisprendimo teisė. Ilgalaikės socialinės globos paslaugų teikimas žmonėms su intelekto negalia – sudėtinga užduotis, kadangi priežiūra grindžiama abipusiu pasitikėjimu, individualaus santykio kūrimu ir nuolatinio interaktyviu procesu.

Apibendrinant galima teigti, kad grupiniai gyvenimo namai Skandinavijos šalyse yra puikus pasirinkimas intelekto negalia turintiems žmonėms, kuriems nereikia sudėtingos priežiūros, bet kurie negali gyventi ir savarankiškai. Daugeliu atvejų grupinio gyvenimo namai suteikia gyventojams tokią socialinę aplinką, kurios jie neturėtų, jei gyventų su tėvais arba atskirai. Svarbu pažymėti, kad šie iššūkiai tarp siekiamo savarankiško gyvenimo idealo bendruomenėje ir jų realaus rezultato kasdienybėje yra vyraujanti problema daugelyje šalių.

2.3. Socialinių paslaugų žemėlapis Jonavos mieste: grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste

Jonavos rajono savivaldybėje žmonės su negalia prieš daugiau nei dešimtmetį, pasak Vasiliauskienės (2006), sudarė 19 proc. gyventojų, iš kurių 12 proc. – su sunkia negalia. Tai pakankamai nemaža asmenų grupė. Oficialios statistikos duomenimis (2021), 2020 m. Jonavos rajone gyveno **465** suaugę asmenys, turintys intelekto ir (ar) psichikos negalią. Jų pasiskirstymas pagal lytį apylygis: 254 – vyrai ir 211 – moterų. Šiek tiek daugiau šių asmenų yra miesto gyventojai – 263, o kaimuose gyvena 202 asmenys. Analizuojat 2006 m. Jonavos mieste teikiamas socialines paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia, Vasiliauskienės (2006) baigiamajame magistro darbe „Socialinių paslaugų teikimo vertinimas Jonavos rajono savivaldybėje“ įvardinama tik viena organizacija, teikianti socialines paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia – Jonavos rajono savivaldybėje veikia neįgaliųjų veiklos centras, kuriame teikiamos dienos socialinės globos (24 vietos) ir ilgalaikės socialinės globos (9 vietos) paslaugos. Visos vietos buvo užimtoms. NVO, kaip teikiančios paslaugas šiai asmenų grupei, visai nepaminėtos. Taip pat paaiškėjo, kad 2006 m. socialinių paslaugų Jonavos rajono savivaldybės administracijos socialinių

paslaugų skyrius nėra išanalizavęs: kam iš šios asmenų grupės būtų reikalingos stacionarios, o kam ambulatorinės paslaugos. Vasiliauskienė (2006) pabrėžia, kad žmonėms su negalia svarbu plėtoti socialines paslaugas namuose, išvystyti tokias ambulatorines paslaugas kaip dienos globos, darbo terapijos centrus, savarankiško gyvenimo namus. Tokiose įstaigose žmonės su negalia galėtų ne tik praleisti laiką dienos metu, bet ir užsiimti darbine veikla.

Tuo tarpu 2023 m., siekiant visapusiškai užtikrinti šių asmenų ir jų šeimoms reikalingų paslaugų prieinamumą, Jonavos mieste teikiamos dienos, ilgalaikės, trumpalaikės socialinės globos, užimtumo, socialinių įgūdžių ugdymo, palaikymo ir (ar) atkūrimo, dienos globos ir pagalbos asmens namuose, asmeninės pagalbos bei psichosocialinės reabilitacijos paslaugos. ***Šias paslaugas teikia įvairios organizacijos:***

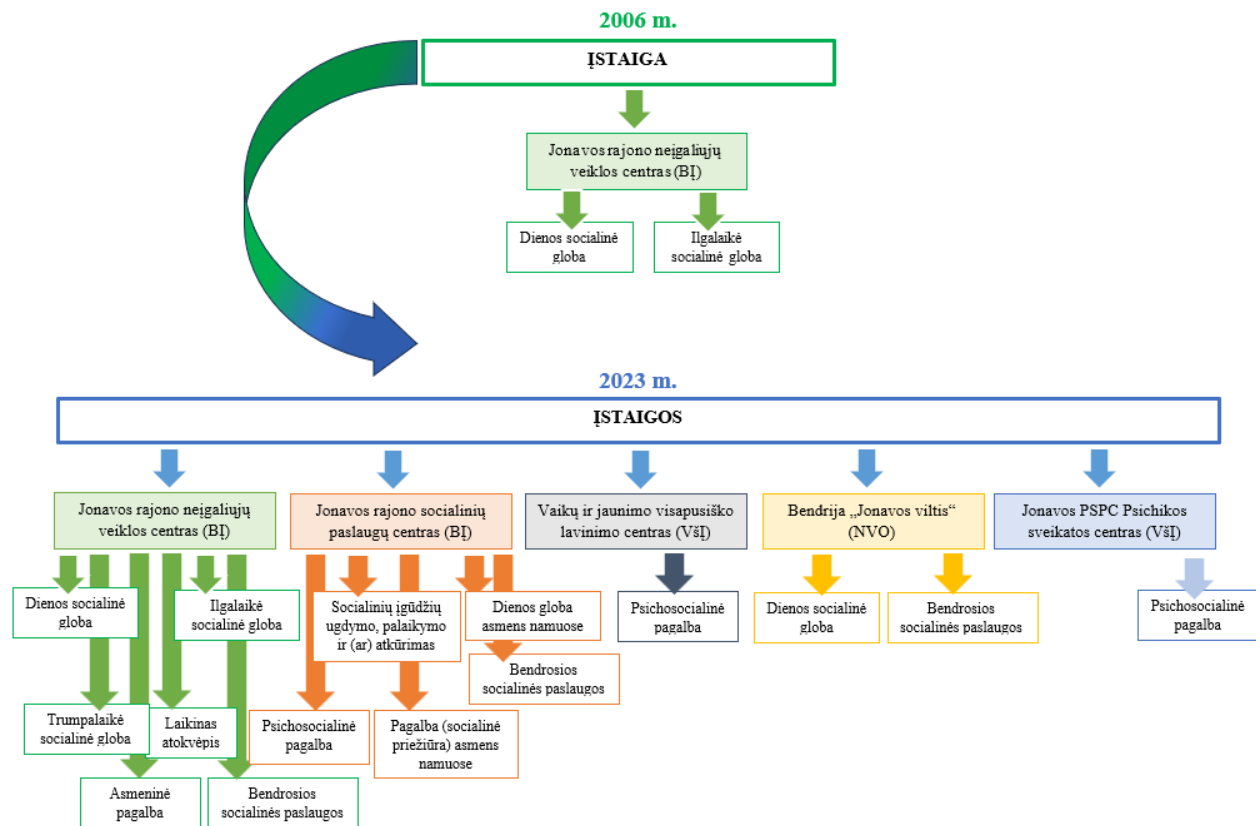
- Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras (biudžetinė įstaiga);
- Jonavos rajono socialinių paslaugų centras (biudžetinė įstaiga);
- Sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Jonavos Viltis“ (NVO);
- Vaikų ir jaunimo visapusiško lavinimo centras (VŠĮ);
- Jonavos PSPC Psichikos sveikatos centras (VŠĮ).

Socialinių įgūdžių ugdymo, palaikymo ir (ar) atkūrimo paslaugas teikia ***Jonavos rajono socialinių paslaugų centras***, šių paslaugų poreikis pilnai patenkintas. Paslaugas gauna 18 negalią turinčių asmenų. Jonavos rajono socialinių paslaugų centras taip pat teikia dienos globos asmens namuose ir pagalbos (socialinės priežiūros) asmens namuose paslaugas. Šių paslaugų poreikis yra didelis rajone, formuojamos eilės. Tačiau žmonėms su negalia, turintiems individualius pagalbos poreikius, suteikiama pirmenybė šioms paslaugoms gauti. Paslaugas gauna 27 negalią turinčių asmenų. Psichosocialinės pagalbos paslaugas teikia Jonavos rajono socialinių paslaugų centras (32 negalią turinčių asmenų), ***VŠĮ Vaikų ir jaunimo visapusiško lavinimo centras*** bei ***VŠĮ Jonavos PSPC Psichikos sveikatos centras***. Šių paslaugų poreikis taip pat visiškai patenkintas.

Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras kompleksiskai teikia dienos socialinės globos (nestacionarias) paslaugas 20 intelekto ar (ir) psichosocialinę negalią turintiems asmenims (iš viso yra 24 vietos). Nesavarankiškiems neįgaliems suaugusiems asmenims pagal individualius poreikius taip pat teikiamos ilgalaikės socialinės globos paslaugos – užimtoms visos turimos 11 vietų. Be to, Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centre gali būti teikiamos ir trumpalaikės globos ar laikino atokvėpio paslaugos 2 asmenims. Tokių paslaugų poreikis rajone pilnai atlieptas, eilėje stovinčių asmenų, norinčių gauti šias paslaugas nėra. Siekiant plėtoti paslaugas ir jų infrastruktūrą bendruomenėse, Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras nuo 2021 m. pradėjo teikti asmeninės

pagalbos paslaugas rajono žmonėms su negalia.

NVO sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Jonavos viltis“ asmenims, turintiems intelekto negalią, teikia dienos socialinės globos paslaugas, kurias gauna 15 asmenų (turimas vietų skaičius 15). Šios paslaugos pradėtos teikti nuo 2019 m. Nevyriausybinių organizacijų – svarbūs savivaldybės partneriai sprendžiant bendruomenėje kilusias problemas. Jos teikdamos socialines paslaugas nekuria priešpriešos situacijų, bet bendradarbiaujant gerina socialinių paslaugų kokybę ir pagalbos teikimo aplinką.



7 pav. Socialinių paslaugų plėtra asmenims su intelekto negalia Jonavos mieste

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis Jonavos rajono savivaldybės 2023 m. socialinių paslaugų planu, 2023; ir Vasiliauskiene, 2006

Tačiau Jonavos mieste *nėra visapusiškai užtikrinamas* reikalingų socialinių paslaugų prieinamumas suaugusiems asmenims su intelekto ar (ir) psichosocialine negalia, todėl Jonavos rajono savivaldybė savo gyventojams, turintiems intelekto ir (ar) psichosocialinę negalią, perka ilgalaikės socialinės globos paslaugas ir kituose rajonuose esančiose įstaigose: Aknystos socialinės globos namuose, Didvyžių socialinės globos namuose, VŠĮ „Edjuva“, Padvarių socialinės globos namuose, Skemų socialinės globos namuose, Strėvininkų socialinės globos namuose, VŠĮ „Sveikatos metai“, globos namuose „Užuovėja“, Ventos socialinės globos namuose, Socialinės globos centre „Vija“. Taip pat Jonavos miesto rajono miestelyje, Rukloje, VŠĮ Lietuvos

reabilitacijos ir slaugos centras akreditavo ir teikia savarankiško gyvenimo namų paslaugas 60 asmenų bei teikia grupinio gyvenimo namų paslaugas (vietų skaičius – 10). Jonavos globos namuose 8 asmenims, o VšĮ Ruklos globos namuose 5 asmenims, turintiems intelekto ir (ar) psichosocialine negalia, teikiamos ilgalaikės socialinės globos paslaugos.

Lietuvoje nuo 2014 m. vyksta vadinamasis deinstitutionalizacijos procesas, įkvėptas Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos ir remiamas Europos Sąjungos struktūrinių fondų. Pasak Ruškaus (2020), deinstitutionalizacija reiškia valstybių, tame tarpe ir Lietuvos, įsipareigojimus pereiti nuo diskriminacinės institucinės globos prie paslaugų ir pagalbos neįgalia turintiems žmonėms gyventi bendruomenėje, lygiai ir kartu su visais žmonėmis. Šalyje sukurta teisinė bazė žmonių su negalia socialinės įtraukties politikai formuoti ir įgyvendinti – *Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų neįgaliesiems ir likusiems be tėvų globos vaikams 2014-2020 m. veiksmų planas*. Remiantis šiuo veiksmų planu ir rengiant Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų: Kauno regiono žemėlapių poreikių analizei atlikti Jonavos rajono savivaldybė, pasitelkdama vietines psichikos ir (ar) intelekto negalios srityje dirbančias NVO bei seniūnijose dirbančius socialinius darbuotojus, identifiko trūkstamų paslaugų poreikius bei apimtis ir jų pagrindu planavo bendruomeninių paslaugų plėtrą:

Savivaldybė	Suplanuotas	Tik NVO identifikuotas poreikis	Sunki negalia	Vidutinė negalia	Lengva negalia	Poreikio tenkinimas
Jonavos r.	1 GGN	28	15	9	2	-14

8 pav. Socialinių paslaugų plėtros poreikis Jonavos mieste

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis Jonavos rajono savivaldybės 2023 m. socialinių paslaugų planu, 2023

Vertinimo metu buvo analizuojami du aspektai: 1) asmenų skaičius, kuriems 5-10 metų laikotarpyje bus reikalingos apgyvendinimo paslaugos bei 2) negalios diferenciacija pagal jos sudėtingumą. Svarbu pažymėti, kad Jonavos rajono savivaldybės 2023 m. socialinių paslaugų plane (2023) įgyvendinant Jonavos mieste socialinių paslaugų teikimo ir plėtros tikslus, socialinių paslaugų plėtotės vienas iš prioritetų – vystyti socialines paslaugas ir jų prieinamumą psichikos ir intelekto negalia turintiems asmenims. Pastebėtina, kad nemažai Jonavos rajono gyventojų turinčių intelekto ir (ar) psichikos negalia gauna ilgalaikės globos paslaugas kitose socialinės globos įstaigose. Taip pat, remiantis Higienos instituto pateikiama statistine informacija, 44-64 m. amžiaus asmenys, kuriems nustatyta negalia (F20-F29 šizofrenija, šizotipinis ir kliesesiniai sutrikimai – 153, F70-F89 protinis atsilikimas ir psichologinės raidos sutrikimai – 49) yra 202. Tikėtina, kas šie asmenys gyvena prižiūrimi tėvų (kitų artimųjų, globėjų), todėl atsižvelgiant į Jonavos rajono

gyventojų identifikuotus potencialius poreikius, savivaldybėje reikėtų steigti dar **vienus grupinio gyvenimo namus bei du apsaugotus būstus**. Siekiant įgyvendinti perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų žmonėms su negalia ir likusiems be tėvų globos vaikams veiksmų planą, vienas iš strateginių uždavinių Jonavos rajone – steigti grupinių gyvenimo namų ir apsaugoto būsto paslaugas, skirtas suaugusiems asmenims su intelekto ir (ar) psichikos negalia. Atsiradus šioms paslaugoms, būtų reikalingi nauji specialistai – atvejo vadybininkai, kurie padėtų žmonėms su negalia ir jų šeimos nariams gauti visapusiškai poreikius atliepiančias paslaugas bei sėkmingai integruotis į visuomenę. Taigi, Jonavos mieste reikėtų steigti grupinių gyvenimo namų paslaugas, skirtas suaugusiems asmenims su intelekto ir (ar) psichikos negalia – reikėtų dar bent 2 grupinių gyvenimo namų, nors numatyta steigti 1 grupinius gyvenimo namus.

Siekiant sėkmingo Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų būtina parengti ir įgyvendinti žmonių su negalia globos deinstitutionalizacijos viešinimo strategiją. Svarbu keisti visuomenės požiūrį į asmenis su intelekto ir (ar) psichosocialine negalia, skatinti tarpinstitucinį bendradarbiavimą, stengtis kuo daugiau įtraukti žmones su negalia į visuomenės veiklas, kad jie būtų visaverčiai bendruomenės nariai. Daugiau akcentuoti jų unikalius sugebėjimus ir talentus organizuojant įvairius renginius, akcijas, parodas įtraukiant į bendras veiklas ir kitus visuomenės narius.

Apibendrinant intelekto ar (ir) psichosocialine negalią turintiems asmenims ir jų šeimoms teikiamų paslaugų infrastruktūrą Jonavos rajono savivaldybėje (žr. 2 priedą), galima teigti, kad Jonavos rajone sukurta pakankama paslaugų žmonėms su negalia pasiūla, padedanti atliepti individualius žmonių su negalia poreikius. Visgi, atsižvelgiant į dinamišką visuomenę ir kintančius poreikius, būtina nuolat tobulinti teikiamas paslaugas bei plėsti jų spektrą – Perėjimo nuo institucinės globos prie šeimoje ir bendruomenėje teikiamų paslaugų: Kauno regiono žemėlapyje Jonavos mieste numatyta steigti grupinius gyvenimo namus.

3. GRUPINIO GYVENIMO NAMŲ SUAUGUSIEMS ŽMONĖMS SU INTELEKTO NEGALIA STEIGIMO SITUACIJOS JONAVOS MIESTE TYRIMAS

Tyrimo metu Jonavos mieste buvo siekiama nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo situaciją bei atsakyti į probleminius klausimus: kaip efektyviau teikti socialines paslaugas, skirtas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms? Kokios galimybės ir iššūkiai susiję su taikomu grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia modeliu Lietuvoje? Koks grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste? Šiam tikslui pasiekti pusiau struktūruoto interviu metu apklaustos šešios Jonavos mieste socialines paslaugas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims teikiančių įstaigų vadovės bei septyni Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinio padalinio „Gyvenimo namai“ gyventojai.

3.1. Tyrimo metodika

Kardelis (2002) teigia, kad „kiekvienam tyrėjui, ypač pradedančiajam, nėra lengva nusakyti tyrimo metodologiją, juolab jog jos supratimas ir taikymas gali būti įvairūs. Matyt, kiekviename konkrečiame tyrime reikėtų apsiriboti tuo, jog visų pirma svarbu išskirti ir apibrėžti tyrimo koncepciją, t. y. tą pagrindinę idėją ir tuos pagrindinius teorinius teiginius, kuriais remiantis buvo sumanytas tyrimas, ir korektiškai nusakyti tyrimo metodus“ (p.13). Vieni iš iškeltų darbo uždavinių – identifikuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikį Jonavos mieste bei nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo galimybes Jonavos mieste. Šiems uždaviniams įgyvendinti taikomi šie metodai:

- *Duomenų rinkimo:* iš dalies struktūruotas interviu.
- *Duomenų analizės:* turinio (content) analizė.

Tyrimė naudojamas *kokybinis tyrimas*. Šio tyrimo tikslas – „išaiškinti giluminę prasmę, stebint veiksmus, pasisakymus iš išorės, ir juos interpretuoti sociologinėmis sąvokomis“ (Tidikis, 2003, p. 358). Kaip teigia Norkus ir Morkevičius (2011) „kokybiniai tyrimai ypatingi ir vertingi tuo, kad perteikia subjektyvią tiriamųjų perspektyvą, suteikdami galimybę pamatyti tiriamą reiškinių į tą reiškinį įtrauktų veikėjų akimis“ (p. 49). Pasirinktas iš dalies struktūruotas interviu, nes šis naudojamas tyrimo tipas patogus tuo, kad griežtai neformalizuojamas pašnekesys bei tarp respondento ir klausinėtojo vyrauja laisvesnė, atviresnė atmosfera. Taipogi, pasak Tidikio (2003),

interview yra labai geras priartėjimo prie žmonių suvokimo, reikšmių, situacijų apibrėžimo ir realybės aiškinimo būdas – viena įtaigiausių žmonių tarpusavio supratimo priemonių. Kardelis (2002) apie interview metodo patikimumą teigia, „kad ir kaip kruopščiai ir sąžiningai elgtųsi klausinėtojas, vargu ar galima visiškai išvengti asmeninių santykių, galinčių veikti atsakymus. Taigi interview procesas – gana sudėtingas reiškinys, ir tyrėjas į tai turi atsižvelgti“ (p. 100), todėl pasirinkus šį metodą svarbu laikytis jam keliamų reikalavimų ir, be abejojimo, visa tai metodologiniu požiūriu korektiškai aprašyti.

Interview klausimai parengti remiantis analizuota mokslinė literatūra. Kadangi naudojamas iš dalies struktūruotas interview, pokalbio metu gali būti užduodami papildomi klausimai, gilinantys į nagrinėjamą temą. Taip pat fiksuojami ne tik verbaliniai atsakymai, bet ir emocinės reakcijos, požiūris į apklausos temą bei atsakymo intonacijos.

Tyrimo imtis. Rupšienė (2007) teigia, kad „dėl išvadų generalizavimo savitumo kokybiniame tyrime neverta siekti tikimybinės, atsitiktinai sudarytos imties, bet priešingai – reikia pasirinkti tokius atvejus, kurie yra informatyvūs tiriamuoju požiūriu“ (p. 26), todėl pasirinktas tikslinės imties sudarymo būdas – *kriterinė atranka*. Šis metodas taikomas, kuomet imties vienetai iš populiacijos atrenkami laikantis tyrėjo nustatytų kriterijų. Kriterinės atrankos būdas yra labai veiksmingas, taip surenkami kokybiški duomenys. Taigi vykdant šį tyrimą kriterinės atrankos būdu pasirinktos dvi tikslinės grupės:

- Jonavos mieste socialines paslaugas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims teikiančios įstaigos: Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras, Jonavos rajono socialinių paslaugų centras, NVO sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Jonavos viltis“ bei Jonavos rajono savivaldybės administracijos socialinės paramos skyrius, kadangi pagrindiniuose skyriaus uždaviniuose akcentuojama užtikrinti socialinę apsaugą reglamentuojančių įstatymų ir kitų teisės aktų įgyvendinimą.

- Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinio padalinio „Gyvenimo namai“ gyventojai. Šie globos namai struktūriškai savo modeliu yra panašūs į planuojamus steigti grupinius gyvenimo namus – 11 gyventojų (5 vnt. dviviečių ir 1 vienvietis kambarys), bendra erdvė, virtuvėlė, miesto centre, kiemas ir t. t. Ši įstaiga veikia apie dvidešimt metų, yra įsiliejusi į bendruomenės gyvenimą, palaikomas glaudus ryšis su savivaldybės atstovais ir t. t. Todėl įdomi jau esamų gyventojų nuomonė apie planuojamus steigti grupinius gyvenimo namus bei jų lūkesčius. Svarbu pažymėti, kad labai retai įtraukiami patys paslaugų gavėjai, ypatingai turintys intelekto negalią, į tyrimus.

Taigi, norint kaip galima plačiau ir giliau identifikuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikį Jonavos mieste bei nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo galimybes Jonavos mieste, tyrimo metu informantai pasirinkti pagal kriterijus.

Atrankos kriterijai. Imtis atrenkama pagal tam tikrus nustatytus kriterijus. Pasak Rupšienės (2007), toks būdas yra veiksmingas, nes padeda surinkti kokybiškų duomenų.

Šiame tyrime taikomi šie kriterijai paslaugų teikėjams:

○ Tyrime dalyvauja Jonavos miesto socialines paslaugas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims teikiančių įstaigų vadovaujančias pareigas einantys darbuotojai (direktoriai, direktoriaus pavaduotojai socialiniams reikalams, skyriaus vedėjai).

- Informantų vadovaujančio darbo patirtis ne mažesnė kaip 3 metai.
- Pasirinktas Jonavos miestas, nes šiame mieste nebuvo atliktas panašus tyrimas.

Kriterijai paslaugų gavėjams:

○ Tyrime dalyvauja Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinio padalinio „Gyvenimo namai“ gyventojai.

- Informantai turi intelekto negalią.
- Informantai socialinės globos įstaigoje gyvena ne trumpiau kaip 3 metai.
- Pasirinktas Jonavos miestas, nes šiame mieste nebuvo atliktas panašus tyrimas.

Tyrimo etika. Tyrimas buvo atliekamas, vadovaujantis Rupšienės (2007) išskirtais tyrimo etikos principais:

○ Informantai tyrime dalyvauja tik laisvanoriškai.

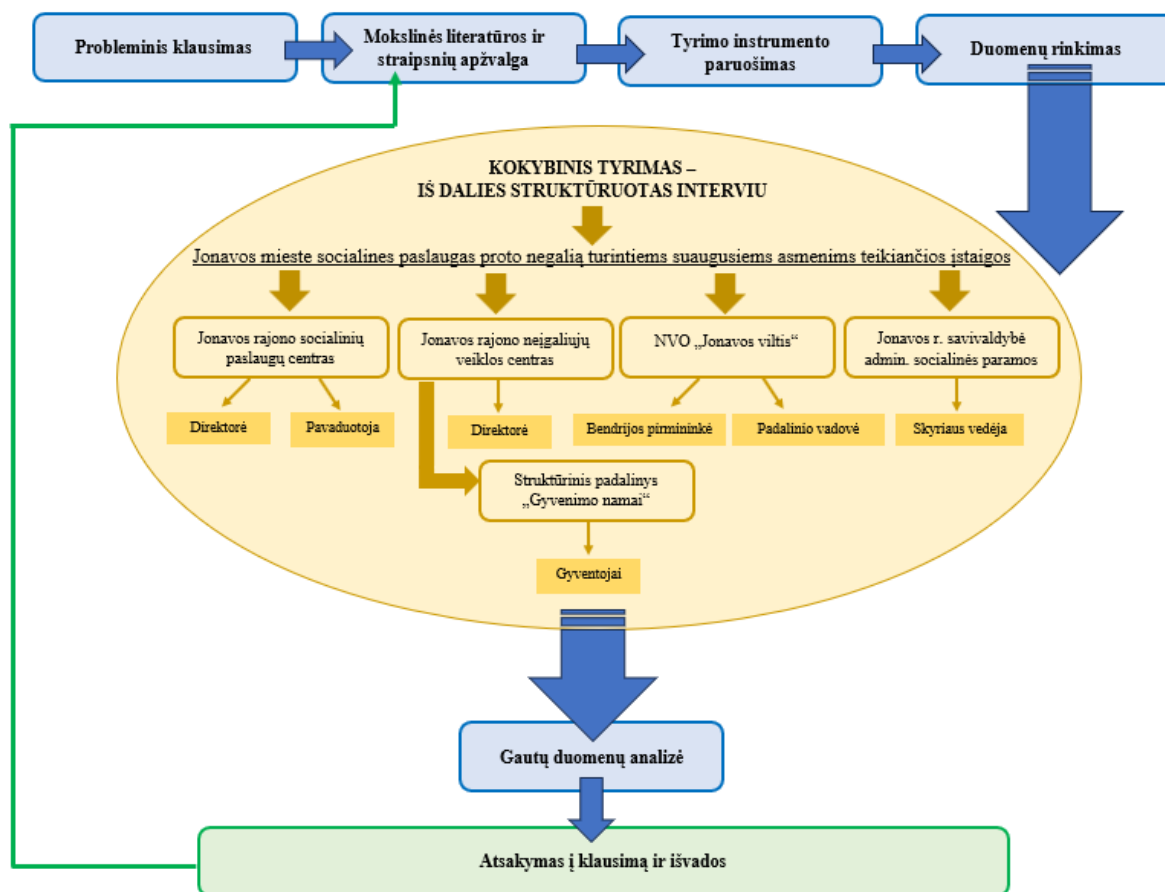
○ Informantams atskleista tyrimo esmė, informuoti apie galimą riziką, tyrimo etikos principų laikymąsi ir gauti iš tyrimo dalyvių sutikimai (pateikus minėtą informaciją) dalyvauti tyrime (raštu arba įrašyta vaizdo/ garso juostoje).

- Visuose tyrimo etapuose stengiamasi apsaugoti informantus nuo galimos žalos.
- Užtikrintas iš informanto ir apie informantus gautos informacijos konfidencialumas.
- Tyrėjas užtikrina informantų anonimiškumą.

Prieš pradėdant interviu, informantai žodžiu informuoti apie tyrimą ir supažindinti su baigiamojo magistrinio darbo tema, pabrėžiant, kad interviu metu gauti duomenys bus naudojami tik baigiamojo darbo mokslinio tyrimo analizei. Siekiant išsaugoti anonimiškumą interviu dalyviai žymimi simboliais: paslaugų teikėjai žymimi I 1, I 2, I 3 ir t. t., o paslaugų gavėjai – G 1, G 2, G 3 ir t. t. Norint įrašyti pokalbį iš interviu dalyvių prašomas žodinis sutikimas naudoti diktofoną.

Jeigu informantai nesutiktų, pasiūloma alternatyva – tekstą fiksuoti rašant ranka. Susitranskribavus interviu, tiek diktofone įrašyta, tiek ranka surašyta informacija sunaikinta.

Tyrimo loginė schema.



9 pav. Interviu dalyviai
Šaltinis: sudaryta autorės, 2024

Kokybinė turinio (content) analizė. Tyrimo metu gautų duomenų analizei naudojamas *turinio (content) analizės* metodas. Remiantis Tidikiu (2003), bendriausia prasme turinio (content) analizė yra technika, leidžianti, objektyviai ir sistemiškai išnagrinėjus teksto ypatybes, daryti patikimas išvadas. Taipogi išskirti dokumento tekste tam tikrus prasminius vienetus, tada skaičiuoti jų vartojimo dažnį, tirti įvairių teksto elementų ryšius tiek vieno su kitu, tiek su visa informacijos apimtimi.

Tyrimo eiga. Pirmojo tyrimo metu apklaustos šešios Jonavos mieste socialines paslaugas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims teikiančių įstaigų vadovės.

1 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristika: paslaugų teikėjų

Kodas	Amžius	Išsilavinimas	Darbo stažas soc. srityje	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

Antrasis tyrimas vyko su Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinio padalinio „Gyvenimo namai“ gyventojais, kuriame dalyvavo septyni gyventojai. Interviu vyko gavus tiek pačių gyventojų, tiek įstaigos vadovės leidimus.

2 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristika: paslaugų gavėjų

Kodas	Amžius	Lytis	Turima negalia	Gyvenimo būdas prieš apsigyvenant įstaigoje	Gyvenimo laikas įstaigoje
G 1	23	Mot.	Nuo vaikystės	Vaikų globos namai	iki 10 metų
G 2	48	Vyr.	Nuo vaikystės	Šeima	daugiau nei 15 metų
G 3	46	Vyr.	Nuo vaikystės	Šeima	daugiau nei 15 metų
G 4	51	Vyr.	Nuo vaikystės	Šeima	daugiau nei 15 metų
G 5	63	Vyr.	Nuo vaikystės	Šeima	daugiau nei 15 metų
G 6	35	Vyr.	Sulaukus pilnametystės	Nakvynės namai	iki 10 metų
G 7	45	Mot.	Nuo vaikystės	Šeima	daugiau nei 10 metų

Su kiekvienu tyrimo dalyviu dėl interviu laiko buvo tariamasi asmeniškai. Taip pat visi informantai informuoti apie visas tyrimo atlikimo detales bei užtikrinamas etikos principų laikymasis. Tyrime nevartojami tyrimo dalyvių tikrieji vardai ir priklausymas konkrečiai organizacijai. Norint užtikrinti konfidencialumą, informantams suteikti inicialai, nesusiję su jų tapatybe, lytimi ar organizacija. Pasibaigus tyrimui informantai buvo supažindinti su tyrimo rezultatais.

Tyrimo apribojimai. Atliekant iš dalies struktūruotus interviu buvo sunku užtikrinti tinkamą tyrimo imtį, tiek organizuojant interviu su Jonavos mieste socialines paslaugas, intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims, teikiančių įstaigų vadovėmis, tiek su Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinio padalinio „Gyvenimo namai“ gyventojais. Taipogi, atliekant interviu su įstaigų vadovėmis, kiekvienas susitikimas vyko skirtingoje vietoje ir laiku. Šiuos susitikimus reikėjo derintis iš anksto, atsižvelgiant į vadovių užimtumą. Dėl minėtų priežasčių pailgėjo tyrimo atlikimo laikas. Tuo tarpu dalis gyventojų nesutiko dalyvauti tyrime, o kiti negalėjo, dėl turimos negalios. Taip pat tyrime dalyvavusiems gyventojams galėjo būti sunku suprasti klausimus arba sudėtinga išreikšti savo mintis bei nuomonę, todėl kai kurie atsakymai ne visada buvo išsamūs.

Tyrimo kriterijų ir indikatorių pagrindimas: paslaugų teikėjai. Interviu klausimai yra autoriniai ir paruošti siekiant nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo galimybes Jonavos mieste.

3 lentelė. Interviu klausimai paslaugų teikėjams

	KLAUSIMAS	SIEKIAMA
Demografinių kintamųjų (klausimų) blokas	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Koks Jūsų amžius?</i> 2. <i>Koks Jūsų išsilavinimas?</i> 3. <i>Kiek metų dirbate socialinėje srityje?</i> 4. <i>Kiek metų vadovaujate šiai organizacijai?</i> 	
Probleminis klausimas:	Kaip efektyviau teikti socialines paslaugas, skirtas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms?	
Bendro pobūdžio klausimai	5. <i>Su kokiais privalumais ir iššūkiais susiduriate darbe, teikiant socialines paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia?</i>	Siekama išsiaiškinti šeimų situaciją, auginant intelekto negalią turinčius suaugusius vaikus, teikiamas socialines paslaugas bei šių paslaugų poreikį ateityje.
	6. <i>Kokių socialinių paslaugų šiuo metu trūksta suaugusiems asmenims su intelekto negalia Jonavos mieste? Ką rekomenduotumėte keisti?</i>	
	7. <i>Kas tėvams dažniausiai padeda rūpintis suaugusiu vaiku su intelekto negalia?</i>	
	8. <i>Kokias galėtumėte įvardinti senstančių tėvų baimes ir iššūkius susijusius su jų vaikų ateitimi?</i>	
Probleminis klausimas:	Kokios galimybės ir iššūkiai susiję su taikomu grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia modeliu Lietuvoje?	
Diagnostinių (konstrukto) kintamųjų klausimai	9. <i>Su kuo Jums asocijuojasi sąvoka „globos namai“, pavyzdžiui, namais, įstaiga, ligoninė ar prieglauda? Kaip tuo tarpu apibrėžtumėte grupinių gyvenimo namų sąvoką?</i>	Siekama išsiaiškinti šiuo metu veikiančio socialinio globos modelio asmeninius ir (arba) kultūrinius kontekstus, vyraujančią nuomonę apie globos namus arba panašias įstaigas.
	10. <i>Kokią paslaugų modelį ir kokių specialistų komandą laikytumėte tinkamiausia suaugusiems asmenims su intelekto negalia gyventi bendruomenėje?</i>	Siekama išsiaiškinti Lietuvoje pasirinkto grupinio gyvenimo namų modelio privalumus ir trūkumus.
Probleminis klausimas:	Koks grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste?	
Diagnostinių (konstrukto) kintamųjų klausimai	11. <i>Kokia Jūsų asmeninė nuomonė apie grupinius gyvenimo namus? Ar verta juos steigti Jonavos mieste? Kodėl?</i>	Siekama išsiaiškinti grupinio gyvenimo namų poreikį.
	12. <i>Kaip grupiniai gyvenimo namai pakeistų jau veikiančių socialinių paslaugų įstaigų veiklą ir teikiamas paslaugas?</i>	
	13. <i>Kokios sąlygos tenkintų suaugusius asmenis su intelekto negalia ir jų šeimas, kad jie norėtų gyventi grupiniuose gyvenimo namuose?</i>	Siekama išsiaiškinti grupinio gyvenimo namų steigimo galimus iššūkius.
	14. <i>Kaip manote su kokiomis kliūtimis susidurtų Jonavos rajono savivaldybė, steigdama grupinius gyvenimo namus?</i>	
	15. <i>Ką žinote apie grupinio gyvenimo namų sistemas užsienyje? Galbūt teko lankytis ar susipažinti su kitų patirtimi? Jeigu taip, kas paliko didžiausią įspūdį? Jeigu ne, su kokios šalies grupinio gyvenimo namų sistema norėtumėte susipažinti? Pagrįskite savo atsakymą.</i>	

Tyrimo kriterijų ir indikatorių pagrindimas: paslaugų gavėjai. Interviu klausimai yra autoriniai ir paruošti siekiant identifikuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikį Jonavos mieste.

4 lentelė. Interviu klausimai paslaugų gavėjams

	KLAUSIMAS	SIEKIAMA
Demografinių kintamųjų (klausimų) blokas	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Kiek tau metų?</i> 2. <i>Kur gyveni?</i> 3. <i>Kiek laiko čia gyveni?</i> 	
Probleminis klausimas:	Kaip jaučiasi suaugęs asmenys su intelekto negalia gyvendami globos įstaigoje?	
Bendro pobūdžio klausimai	<ol style="list-style-type: none"> 4. <i>Papasakok, kur gyvenai prieš tai?</i> 5. <i>Kaip dabar jautiesi, gyvendamas čia?</i> 6. <i>Kaip atrodo tavo diena?</i> 7. <i>Kurioje erdvėje labiausiai patinka būti? Pavyzdžiui, kambaryje, kieme, hole, virtuvėlėje?</i> 	Siekiami išsiaiškinti suaugusių asmenų su intelekto negalia situacija, gyvenant globos įstaigoje, adaptacijos procesą ir gyvenimo nedidelėje institucijoje privalumus bei trūkumus.
Probleminis klausimas:	Kaip pasirinktas grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia modelis Lietuvoje atitinka esamų globos namų gyventojų lūkesčius?	
Diagnostinių (konstrukto) kintamųjų klausimai	<ol style="list-style-type: none"> 8. <i>Su kuo čia gyveni?</i> 9. <i>Pasvajokime, jeigu reikėtų gyventi kitur, kaip atrodytų nauji namai?</i> 10. <i>Kaip atrodytų tavo kambarys?</i> 11. <i>Ar turėtų naujuose namuose dirbti darbuotojai? Kodėl?</i> 12. <i>Ar norėtum gyventi savarankiškai? Kodėl?</i> 	Siekiami išsiaiškinti gyventojų lūkesčius, steigiant grupinio gyvenimo namus.

3.2. Paslaugų teikėjų kokybinės turinio (content) analizės rezultatai

Vadovėms buvo pateikti pagrindiniai penkiolika klausimų. Kadangi pasirinktas pusiau struktūruotas interviu, tyrėjas galėjo užduoti papildomus klausimus.

Pirmieji keturi klausimai pateikti demografiniai: *amžius, išsilavinimas, darbas socialinėje srityje ir vadovavimo laikas atstovaujamai organizacijai*. Tyrime dalyvavo šešios moteriškosios lyties informantės, kurių amžiaus vidurkis – 53 metai. Išsilavinimas – socialinės srities: socialinis darbas, socialinė pedagogika ir psichologija. Viena informantė turi Socialinių mokslų daktaro laipsnį. Darbo patirties socialinėje srityje vidurkis – 13 metų, o vadovaujamo darbo patirties vidurkis – 9 metai. Kitais keturiais klausimais: *su kokiais privalumais ir iššūkiais susiduriate darbe, teikiant socialines paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia? Kokių socialinių paslaugų šiuo metu trūksta suaugusiems asmenims su intelekto negalia Jonavos mieste? Ką rekomenduotumėte keisti? Kas tėvams dažniausiai padeda rūpintis suaugusiu vaiku su intelekto negalia? Kokias galėtumėte įvardinti senstančių tėvų baimes ir iššūkius susijusius su jų vaikų ateitimi?* Siekiama išsiaiškinti šeimų situaciją, auginant intelekto negalią turinčius suaugusius vaikus, teikiamas socialines paslaugas bei šių paslaugų poreikį ateityje. Atsakymai, apie patiriamus privalumus ir iššūkius darbe, pateikti 5 lentelėje.

5 lentelė. Privalumai ir iššūkiai, teikiant socialines paslaugas

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
------------	---------------	-------------------------

Privalumai, teikiant socialines paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia	Grįžtamasis ryšys	„... jeigu tu duodi tam žmogui, <...> jis tau tikrai turbūt sugrąžins dvigubai“ (I 1), „... neįgaliųjų šypsena atperka viską. Aš suprantu, kad viskas ne veltui“ (I 2), „... grįžtamojo ryšio“ (I 3), „... kad tas paslaugas labiau priima žmonės, jų nori“ (I 4), „... dažniau kreipiasi pagalbos“ (I 5).
	Paslaugų gavėjų charakteristika	„... jau ketveri metai juos pažįsti, bet dar mes tikrai atrandam kažką tai tokio naujo“ (I 1). „... yra be galo nuoširdūs, tiesiog <i>geriečiai</i> , optimistai. Jie moka džiaugtis <i>bele</i> kokia smulkmena“ (I 2), „... pati tikslinė grupė <...> jie yra suaugę“ (I 3).
Iššūkiai, teikiant socialines paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia	Emocinė įtampa	„... jų emocinė ta nuotaika <...> sunku ją atpažinti, sunku suvaldyti“ (I 1), „... nemoku, atsiriboti nuo bėdų ir problemų, kurios atsiranda šeimose“ (I 2), „... pasitaiko neretai ir tokių ne visai adekvačių situacijų“ (I 4), „... iššūkis yra klientai, kurie nėra savikritiškai savo sveikatos būklės atžvilgiu“ (I 5).
	Tinkamų paslaugų užtikrinimas	„... kadangi esam 15 mūsų, tai reikia kad ar kitas tas asmuo <i>nu</i> nebūtų pažeistas <...> ir fiziškai nenukentėtų, ir kita prasme“ (I 1), „... Dienos centruose vietos stoka <...> priverstiniu būdu turi būti namuose“ (I 2), „... personalas, kad norėtų dirbti ir kad <i>nu</i> būtų tinkami tie žmonės tam darbui“ (I 3).
	Nenoras priimti teikiamos pagalbos	„... pasitaiko <...> kada žmogus nenori priimti tos pagalbos“ (I 4), „... sudėtinga teikti paslaugas tada, kai <...> nenori priimti pagalbos“ (I 5), „... jis tos pagalbos nepriima“ (I 6).
	Paslaugų gavėjų artimųjų lūkesčiai	„... mamos <...> bando kažko tai išreikalauti, to, ko aš tikrai negaliu suteikti, pakeisti“ (I 2), „... tėveliai artimieji, su kuriais reikia labai <i>vat</i> irgi daug dirbti“ (I 3), „... giminaičių <...> labai dažnai jų lūkesčiai, socialinės pagalbos sistemos atžvilgiu yra žymiai aukštesni, nei yra galimybės“ (I 5).

Visos vadovės susiduria tiek su privalumais, tiek su įvairiais iššūkiais. Esminiai privalumai, teikiant paslaugas – grįžtamasis ryšys ir paslaugų gavėjų charakteristika. Tuo tarpu su iššūkiais susiduriama du kartus daugiau. Esminiai iššūkiai: emocinė įtampa, tinkamų paslaugų užtikrinimas, nenoras priimti teikiamos pagalbos bei paslaugų gavėjų artimųjų lūkesčiai. Galima daryti prielaidą, kad prarandamas pasitenkinimas darbu atskleidžia vyraujančią informančių nuovargį, o šis ilgai gali sukelti demotyvaciją. Svarbu, kad vadovai ne tik nuolatos vertintų ir tobulintų teikiamas paslaugas, bendradarbiautų su šeimos nariais ir artimaisiais, siekiant užtikrinti paslaugų kokybę, tačiau rūpintųsi nuovargio prevencija. Kitų klausimų apie teikiamas socialines paslaugas, suaugusiems asmenims su intelekto negalia Jonavos mieste bei šių šeimų iššūkius, atsakymai pateikti 6, 7 ir 8 lentelėse.

6 lentelė. Teikiamos socialinės paslaugos Jonavos mieste

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Teikiamos socialinės paslaugos Jonavos mieste suaugusiems asmenims su intelekto negalia	Socialinių paslaugų poreikis visapusiškai patenkintas	„... ilgai nebuvo, ko reikėjo <...> šiuo metu jau pakankamai. Nieko netrūksta. Patenkinti visi poreikiai“ (I 1), „... paslaugų spektras yra pakankamai nemažas“ (I 5), „... turime visas galimybes – paslaugas gali žmogus gauti ne tik mūsų rajone, bet ir visoje Lietuvoje. Pasirinkęs įstaigą, kurioje jisai norėtų, kad tos paslaugos būtų teikiamos“ (I 6).
	Plėsti esamas socialines paslaugas	„... paslaugas į namus <...> plėsti, <...> šiuo metu yra ir sudaromos eilės (I 4), „... plėsti tas pačias paslaugas, kurias šiuo

		metu teikiam rajone“ (I 5), „Pas mus yra 2 stiprūs dienos centrai, kur yra teikiama pagalba suaugusiems asmenims su proto ir psichikos negalia <...> paslaugos pas mus vystomos tinkama linkme“ (I 6).
	Trūkstamos socialinės paslaugos	„Trūksta dar dienos centro paslaugų, kad vaikai galėtų ateiti pabaigę jau mokyklą <...> Yra mamytės, kas labai nori, kad būtų globos įstaiga nauja ilgalaikės globos“ (I 2), „ ... galbūt tikrai reikėtų tada grupinių gyvenimo namų“ (I 3), „ ... mūsų rajonas dalyvauja programoje, kalbant apie savarankiško gyvenimo namus“ (I 5).

Vadovės, kurios teigė, kad socialinių paslaugų poreikis Jonavos mieste suaugusiems asmenims su intelekto negalia yra visapusiškai patenkintas, pradžioje pokalbio akcentavo ir lygino teikiamų socialinių paslaugų plėtrą tik atėjus dirbti su šiuo metu esama situacija. Tuo tarpu kitos interviu dalyvės minėjo, kad vertėtų plėsti jau esamas ir teikiamas socialines paslaugas, o įvardintos trūkstamos paslaugos – dienos socialinės globos paslaugos, savarankiško gyvenimo namai, nauji ilgalaikės globos namai bei grupiniai gyvenimo namai. Atsiradus šioms paslaugoms būtų visapusiškai atliepti tiek pačių žmonių su negalia, tiek jų šeimos narių poreikiai. Tik viena vadovė įvardino, kad Jonavos mieste reikėtų steigti grupinius gyvenimo namus.

7 lentelė. Šeimoms teikiama pagalba

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Tėvams teikiama pagalba, rūpinantis suaugusių vaikų su intelekto negalia	Socialines paslaugas teikiančios institucijos	„ ... mes esam šalia ir mes įstaigos, kur lanko <...> dienos centrai“ (I 1), „Į pirmą vietą statyčiau grynai 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 pagalba teikimas labai populiarus mūsų rajone, paslaugos į namus“ (I 5), „Pas mus yra, kaip ir minėjau, 2 stiprūs Dienos centrai“ (I 6).
	Tėvai problemas sprendžia savarankiškai	„ ... ieško pirmiausia šeimose savo, o po to jau, aišku, kreipiasi“ (I 1), „ ... kol gali tėvai rūpinasi savo vaikais patys“ (I 4), „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).
Laikino atokvėpio paslauga	Paslaugos privalumai	„... šiais metais pirmą kartą teko pasinaudoti <...> aš likau labai, labai patenkinta. Labai simbolinis apmokėjimas <...> sąlygos tiesiog nuostabios“ (I 2), „... irgi atokvėpio paslaugos, nes jiems yra gerai suderinti“ (I 3), „ ... didelio poreikio nėra. Kiek šeimų, artimųjų kreipiasi, tiek tos paslaugos buvo suteiktos“ (I 4).
	Paslaugos trūkumai	„ ... labai ilgas tas paruošimas. Tas atbaido, nes tarkim ligos atveju, niekas neplanuoja“ (I 1), „ ... planavau atostogos <...> spėjom laiku <...> O jeigu tai yra liga“ (I 2), „Gal labiausiai trūksta, galbūt informacijos <...> aš manau, kad nu tikrai pasinaudotų daugiau, todėl, kad <...> praeina kažkiek laiko, jau tuose rūpesčiuose paskęsta ir vėl pamiršta“ (I 2).
	Tėvų (artimųjų) nuostatos	„Mes tokie gal dar iš senų laikų, konservatyvūs“ (I 2), „mažai naudojasi <...> baimė palikti kažkur <...> smerkimas bus iš aplinkos, kad <...> kaip nereikalingą daiktą palieki“ (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).
--	--	---

Didžioji dalis informančių teigė, kad tėvai noriai naudojami institucijose teikiamomis socialinėmis paslaugomis, ypač dienų socialinės globos paslaugomis. Šios paslaugos įvardinamos, kaip pagrindinė pagalba tėvams, rūpinantis suaugusiu vaiku su intelekto negalia. Šeimos nariai ar kiti artimieji visai nebuvo paminėti, kaip padedantys rūpintis žmogumi su negalia. Vadinasi, socialinės paslaugos yra ypatingai svarbios šiai vienai iš jautriausių visuomenės grupių. Tačiau kita pusė interviu dalyvių teigė, kad tėvai problemas yra linkę spręsti savarankiškai ir teikiamomis socialinėmis paslaugomis naudojami tik esant krizinėms situacijoms. Nenuostabu, kad šeimos vangiai naudojami laikino atokvėpio paslaugomis – tuomet ieškoma pagalbos ir išeičių savo artimųjų rate. Įdomu kodėl, nors ir laikinomis globos paslaugomis, šeimos nenori pasinaudoti, nors institucijomis pasitiki, jos yra arčiausiai?

Kaip esminis paslaugos trūkumas buvo įvardintas ilgas procesas ir reikiamų dokumentų paruošimas. Šis aspektas nesudaro šeimoms problemų, jeigu yra planuojamos atostogos, tačiau jeigu susiduriama su ligos atveju, kurio neįmanoma suplanuoti, šeimos negali operatyviai gauti laikino atokvėpio paslaugos. Taip pat susiduriama su informacijos trūkumu apie paslaugų prieinamumą. Šias problemas galima būtų apibendrinti, kaip technines, kurias ganėtina lengva išspręsti pakeičiant paslaugų teikimo aprašus, pateikiant informaciją skrajutėse ir t. t. Nors vienas iš įvardintų privalumų – visoms šeimoms ir jų artimiesiems, kurie kreipėsi dėl šios paslaugos, ji buvo suteikta. Kiti įvardinti paslaugų trūkumai – daug gilesni. Tėvų (artimųjų) nuostatos, kuomet sunku palikti savo vaiką nors ir trumpam, nepažįstamoje aplinkoje. Baimė, kad vaiku nebus tinkamai pasirūpinta, kad jis bus atstumtas. Neigiamos visuomenės nuostatos, netgi smerkimas iš aplinkos, kad vaikas paliekamas, kaip nereikalingas daiktas. Tuo tarpu, kas pasinaudojo laikino atokvėpio paslaugomis, išskiria šiuos privalumus: nedidelė paslaugos kaina, tinkamai personalo atliktos funkcijos ir aplinkos pritaikymas.

8 lentelė. Šeimų baimė dėl ateities

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Senstančių tėvų baimės ir iššūkiai susiję su jų vaikų ateitimi	Suaugusio vaiko priežiūra netekus tėvų	„... 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 pagalvoja, kad jisai nėra amžinas ir ateina toksai laikas, kai jisai nebeturi sveikatos pasirūpinti savo vaiku“ (I 6).
	Bejėgiškumas dėl vaiko ateities	„... neslėpsiu, teko kelios taip mamytės pabrėžia, kaip aš... Tai yra gal ir žiauru, bet kaip aš norėčiau, kad pirmas mano vaikas iškeliautų, o po to jau man“ (I 1), „Dažniausiai išreiškiamas, 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).
	Pasiruošimas apgyvendinti vaiką globos namus	„ ... 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 ruožtu <...> atidavimui“ (I 2), „ ... 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), „ ... žmonės tiesiog stojasi į eilę dėl šitų paslaugų. Šiuo metu jiems jų nereikia, bet <...> turėti, tą toki 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).
	Vyraujančios neigiamos nuostatos dėl globos namų	„ ... 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).

Vienas iš jautriausių interviu aspektų – senstančių tėvų baimės ir iššūkiai susiję su jų vaikų ateitimi. Visos vadovės galėjo įvardinti šias sritis, kadangi palaikomas ganėtinai artimas ryšys su tėvais. Didžioji dauguma įvardino suaugusio vaiko priežiūrą netekus tėvų, kuris sukelia ne tik iš to kylantį bejėgiškumo jausmą, bet didelį emocinį krūvį. Daugelis tėvų nerimauja, kad jie išeis iš gyvenimo anksčiau nei jų vaikai, kas dar labiau paaštrina jų susirūpinimą. Dalis galvoja, kad galima išeitis – jeigu vaikas numirtų anksčiau, negu jie patys. Tuo tarpu didžioji tėvų dalis, įvertindami savo amžių, sveikatos galimybes ir kt., ruošiasi apgyvendinti savo vaiką į globos namus dar esant gyviems – dažnai pateikiami prašymai į norimas ilgalaikės socialinės globos įstaigas ir šių paslaugų laukiama „eilėje“. Pavyzdžiui, viena mamytė minėtų paslaugų laukė keturis metus. Tačiau visuomenėje vis dar vyrauja neigiamos nuostatos dėl globos namų ir neretai tėvai nusprendžia apgyvendinti savo vaikus kraštutiniu atveju, „*skaudančia*“ širdimi, kuomet nebelieka kitos išeities. Taigi kaip efektyviau teikti socialines paslaugas, skirtas intelekto negalia turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms?

Apibendrinant informančių pasisakymus, galima teigti, kad tiek pačios vadovės, tiek tėvai neretai patiria didžiulį stresą ir įtampą, bandant atliepti suaugusių žmonių su intelekto negalia poreikius. Žinoma, artimųjų lūkesčiai gali skirtis nuo paslaugų teikėjų galimybių teikti socialines paslaugas, bet kuo didesnė socialinių paslaugų pasiūla bus Jonavos mieste, tuo paslaugų gavėjai ir jų artimieji gaus labiau poreikius atitinkančias ir individualizuotas paslaugas. Vienas iš problemos sprendimo variantų galėtų būti grupiniai gyvenimo namai. Jie suteiktų šeimoms alternatyvius variantus renkantis ilgalaikės globos paslaugas. Taipogi, galbūt sumažintų visuomenėje vis dar vyraujančius neigiamus stereotipus ir stigmatizaciją globos namų atžvilgiu.

Kitu klausimu – su kuo Jums asocijuojasi sąvoka „globos namai“, pavyzdžiui, namais, įstaiga, ligoninė ar prieglauda? Kaip tuo tarpu apibrėžtumėte grupinių gyvenimo namų sąvoką? Minėtu klausimu buvo siekiama atskleisti šiuo metu veikiančio socialinio globos modelio asmeninius ir (arba) kultūrinius kontekstus, vyraujančią nuomonę apie globos namus arba panašias įstaigas. Atsakymai pateikti 9 lentelėje.

9 lentelė. Sąvokų asociacijos

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
„Globos namai“ sąvokos asociacijos	Teigiamos	„Man tai su blogu neasocijuojasi dalyku <...> jau daug pažengę toje srityje <...> tiesiog su namais“ (I 1), „Su namais man asocijuojasi: su namų aplinka, su mažai žmonių <...> su pilnavertišku netgi gyvenimu, nes tai kaip ir namai“ (I 3), „... dabar tikrai šiuo metu šios įstaigos labai pasikeitė ir aš pati asmeniškai neturiu jokio neigiamo nusistatymo“ (I 5), „Labai keičiasi visuomenės požiūris į globos namus ir daugeliui tai yra, ir mato kaip pagrindinę išeią“ (I 6).
	Neigiamos	„Šiai dienai, tai yra prieglauda ir man visada baisiai skamba ir baisu apie tai galvoti ir galvojant, ir apie savo dukrą <...> jų būna 60, 70 ir taip toliau“ (I 2), „... centras, dar kažkas, tai jau skamba, kad va kaip didelė įstaiga“ (I 3), „... asocijuojasi, kad tas žmogus yra toks bejėgis, kad juo reikia rūpintis <...> kažkiek neigiamą asociaciją, nes <...> šeimose jis negali būti, kažkas svetimas turi globoti“ (I 4), „... demonizuojam tam tikras sąvokas, turėdami tą Sovietmečio patirtį, kai globos įstaigos tikrai buvo ne ta įstaiga, kurioje žmonės jaučiasi kaip namuose“ (I 5).
„Grupiniai gyvenimo namai“ sąvokos asociacijos	Teigiamos	„... šeimyna, iš karto šeimyna“ (I 1), „... viltis kažkur <...> atsiranda, kad gal nebus viskas taip prastai, kaip yra dabar“ (I 2). „... skamba taip, kad tai yra mažesnė įstaiga, bet gyvena grupė žmonių <...> sudarytą tokią kaip gal ir šeimą net“ (I 3), „... iškart skamba geriau <...> grupė žmonių yra, kurie gyvena kartu, kad jie ten vienas kitam padeda, <...> grupė kažką veikia (I 4), „... pati sąvoka yra švelnesnė ir prieinamesnė – neturi to Sovietmečio <...> man labiau siejasi su gyvenimo bendruomenėje, su tokiu bendruomenišku. Vienas kito palaikymu, buvimo kartu, kartu gyvenimą“ (I 5), „... siekiamybė mūsų visų <...> kuo mažesnis klientų skaičius, tuo paslaugos gali būti kokybiškesnės ir labiau individualizuotos“ (I 6).

Informančių nuomonės, dėl „globos namų“ sąvokos, pasiskirstė lygiai – sąvoka turi tiek neigiamą, tiek teigiamą reikšmes. Kuomet kalbama apie teigiamas asociacijas, akcentuojama didelė pažanga ilgalaikės globos srityje bei besikeičiantis Sovietmečiu suformuotas neigiamas globos įstaigų įvaizdis, kuomet globos namus galima susieti tiesiog su namais ir pilnavertišku gyvenimu. Išskirti neigiami sąvokos bruožai: asociacija su prieglauda, baime, bejėgyse, šeimos pareigų neatlikimu, dideliu asmenų skaičiumi ir erdve, kuri nėra artima namų aplinkai. Tuo tarpu „grupinių gyvenimo namų“ apibrėžimas asocijuojasi su šeimyna, šeima, grupe, kurioje vienas kitam padedama, gyvenimu bendruomenėje, ir netgi viltimi, kad neįgalus suaugusio asmens apgyvendinimas įstaigoje nebus keliantis baimę bei bus teikiamos kokybiškos bei

individualizuotos paslaugos. Viena tyrimo dalyvė akcentavo, kad nebeliko „*Sovietmečio*“. Taipogi įdomus akcentas, kad nors didžioji dauguma vadovų tiek vieną, tiek kitą sąvoką įvardino teigiamai, pagrindiniai raktiniai žodžiai kardinaliai skiriasi – „*globos namai*“ = „*namai*“, o „*grupiniai gyvenimo namai*“ = „*šeima*“. „*Namai*“ dažniausiai nurodo fizinę gyvenamąją vietą arba aplinką, kurioje žmonės gyvena – tai gali būti pastatas arba gyvenamoji patalpa, kurioje asmenys apsistoja ir kur jie jaučiasi saugūs. Tuo tarpu „*šeima*“ apima socialinį ir emocinį aspektą. Šeima yra socialinė grupė, susidedanti iš asmenų, kurie turi artimus ryšius tarpusavyje ir tai ne tik biologinė sąvoka, bet ir emocinis, psichologinis ryšys tarp žmonių. Pagrindinis skirtumas tarp šių dviejų sąvokų yra tai, kad „*namai*“ daugiausiai akcentuoja fizinius aspektus, o „*šeima*“ apima ne tik fizinius, bet ir emocinius, socialinius ryšius tarp asmenų. Be to, „*namai*“ gali būti laikini arba ilgalaikiai, tuo tarpu „*šeima*“ dažnai yra nuolatinė socialinė grupė, kuri gali būti pagrindinė emocinė parama ir bendruomenės dalis. Galima daryti prielaidą, kad net pasąmoningai „*grupinių gyvenimo namų*“ sąvoką yra priimtinesnė ir turinti didesnę teigiamą reikšmę.

Kitu klausimu – *kokių paslaugų modelį ir kokių specialistų komandą laikytumėte tinkamiausia suaugusiems asmenims su intelekto negalia gyventi bendruomenėje?* Šiuo klausimu buvo siekiama išsiaiškinti Lietuvoje pasirinkto grupinio gyvenimo namų modelio privalumus ir trūkumus. Atsakymai pateikti 10 lentelėje.

10 lentelė. Grupinio gyvenimo namų modelis Lietuvoje

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Grupinių gyvenimo namų modelio Lietuvoje privalumai	Geriausias pasirinkimas	„... kitos šalys tą naudoja <...> kam nauja kurti <...> paimti pavyzdį, kad sėkmingai jau įgyvendinta“ (I 1), „... nieko kito net neverta ieškoti <...> tai būtų geriausias pasirinkimas“ (I 2), „... tinkamas <i>vat</i> irgi variantas, kuris <i>nu</i> turėtų būti“ (I 3), „... geriausia aplinka žmogui <...> gyventi pakankamai oriai“ (I 5).
	Individualizuotos paslaugos	„Taip, aišku kad galima būtų“ (I 1), „ <i>Nu</i> manau, kad taip“ (I 2), „... lengviau padaryti <...> tai rodo ir mūsų įstaiga. Kai yra tiktais 11 klientų <...> kur yra tenai po 40 ir daugiau <...> tikrai yra sunku užtikrinti jų priežiūrą ir individualizuoti tas visas paslaugas“ (I 3), „... kai yra mažai žmonių ir atitinkamas personalo kiekis, galima atliepti poreikius“ (I 4), „... suteikia, nes iš tiesų, kai mes kalbam apie <i>maks</i> 10 ten žmonių“ (I 5).
	Nedidelis gyventojų skaičius	„... būtų <...> ten iki dešimties“ (I 3), „... gyventojų skaičius yra nedidelis“ (I 5), „... dešimčia arba mažiau asmenų“ (I 6).
	Bendruomeniškumo jausmas	„... namų aplinka sudaryta“ (I 3), „... geriausia aplinka žmogui jaustis integruotam bendruomenėje“ (I 5), „... gali būti bendruomenėje, gali savarankiškai, kad ir išeiti į miestą <...> bendrautų <...> kaip ir šeimoje, visi kartu“ (I 6).
Grupinių gyvenimo namų modelio Lietuvoje trūkumai	Pasirinkimą lemia negalios pobūdis	„... dauguma iš jų <...> savarankiškai gyventi negalėtų“ (I 2), „... priklauso nuo negalios pačios <...> savarankiškas ir jeigu jisai turi finansinių galimybių <...> idealiausias atvejis, jeigu būtų, gyventų <...> bute <...> su kažkieno tai galbūt pagalba. Tai būtų turbūt idealiausias atvejis“ (I 3), „... priklauso, žinoma, nuo

		pačios negalios. Ar tai yra sudėtinga, ar lengvesnio formato negalia“ (I 4), „ne visi gali gyventi grupiniuose gyvenimo namuose <...> priklauso nuo negalios sunkumo“ (I 5).
--	--	--

Visos vadovės pasirinktą grupinio gyvenimo namų modelį Lietuvoje įvertino teigiamai. Pagrindiniai išskirti teigiami aspektai: pasirinktas tinkamiausias ir geriausias šiuo metu ir kitose šalyse taikomas socialinės globos modelis, kuomet galima individualizuoti teikiamas paslaugas, suteikiamas bendruomeniškumo jausmas, apgyvendinamas nedidelis žmonių skaičius. Vienintelis pasirinkto grupinių gyvenimo namų modelio Lietuvoje trūkumas – pasirinkimą lemia negalios pobūdis, dėl to savarankiškesni žmonės su negalia turės gyventi grupiniuose gyvenimo namuose, kadangi nebus užtikrintas kitas pasirinkimas, pavyzdžiui, savarankiškas gyvenimas bute su pagalba (apsaugoto būsto paslauga).

11 lentelė. Specialistų komanda grupiniuose gyvenimo namuose

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Specialistų komanda, kuri turėtų dirbti grupiniuose gyvenimo namuose	Psichologas	„ ... pirmiausia, tai psichologai“ (I 1), „ ... psichologas tikrai turėtų būti“ (I 2), „psichologas <...> Psichoemocinę būklę <...> nes tai sudaro visą visumą“ (I 3), „ ... turim psichologus“ (I 5).
	Socialinis darbuotojas	„ ... socialiniai darbuotojai“ (I 1), „Socialinis darbuotojas“ (I 2), „ ... faktas jau socialiniai darbuotojai“ (I 4), „ ... socialiniai darbuotojai“ (I 5), „ ... socialinis darbuotojas“ (I 6).
	Individualios priežiūros darbuotojas	„ ... padėjėja socialinio darbuotojo“ (I 1), „... higienos visi reikalai“ (I 2), „ ... individualios priežiūros darbuotojai“ (I 4), „ ... individualios priežiūros darbuotojų“ (I 5).
	Sveikatos priežiūros specialistai	„ ... būtina sveikatos priežiūros specialistas, nes dažnai susiduria su sveikatos problemomis <...> kineziterapeutas vienareikšmiškai, nes reikia, kad <...> užtikrintų tą fizinę būklę“ (I 3), „ ... turėtų būti ir kažkoks slaugytojas, kuris rūpintųsi vaistais, sveikata“ (I 4), „Galbūt kai kurie dar turi <...> kineziterapeutus <...> savas psichiatras“ (I 5).
	Specialistų komanda	„ ... turėtų komanda teikti, nes iš tikrųjų tos pagalbos reikia įvairios,“ (I 3), „ ... žmonėms pagalbos reikia. Tai turėtų visa komanda dirbti“ (I 4), „priklausomai <...> nuo specifikos <...> reikėtų galvoti, apie <...> specialistų komandą (I 5).

Nors interviu metu tai nebuvo įvardintas, kaip pasirinkto grupinio gyvenimo namų modelio Lietuvoje trūkumas, tačiau iš pateiktų atsakymų galima daryti prielaidą, kad lūkestis dėl specialistų komandos, kuri turėtų dirbti grupiniuose gyvenimo namuose, neatitiks realiai, jau veikiančiuose grupiniuose gyvenimo namuose, paslaugas teikiančių darbuotojų sudėties. Tik viena informantė teigė, kad numatyta personalo sudėtis – socialinis darbuotojas ir individualios priežiūros darbuotojai yra pakankamas. Tuo tarpu kitų vadovių lūkestis, kad paslaugas teiks: ne vienas socialinis darbuotojas, bet keletas jų, individualios priežiūros darbuotojas, psichologas, sveikatos priežiūros specialistai (bendrosios praktikos slaugytojas, psichiatras ir kineziterapeutas). Specialistų komandą sudarytų apie 5–7 darbuotojus. Tuo tarpu grupiniuose gyvenimo namuose

paslaugas darbo dienomis teikia socialinis darbuotojas ir individualios priežiūros specialistas, o savaitgaliais ir švenčių dienomis – tik individualios priežiūros darbuotojas. Grupinių gyvenimo namų gyventojai savarankiškai arba padedami minėtų darbuotojų rūpinasi savo buitimi, gaminasi maistą, prižiūri aplinką, planuoja valgiaraščius, ekskursijas, išvykas, kultūrines veiklas, aprangos, avalynės, buities prekes ir t. t. Kitos paslaugos, pavyzdžiui, socialinės, sveikatos priežiūros, užimtumo, švietimo, kultūros ir kt. paslaugos grupinio gyvenimo namų gyventojams organizuojamos ir teikiamos bendruomenėje.

Sekančiais klausimais: *kokia Jūsų asmeninė nuomonė apie grupinius gyvenimo namus? Ar verta juos steigti Jonavos mieste? Kodėl? Kaip grupiniai gyvenimo namai pakeistų jau veikiančių socialinių paslaugų įstaigų veiklą ir teikiamas paslaugas? Kokios sąlygos tenkintų suaugusius asmenis su intelekto negalia ir jų šeimas, kad jie norėtų gyventi grupiniuose gyvenimo namuose? Kaip manote su kokiomis kliūtimis susidurtų Jonavos rajono savivaldybė, steigdama grupinius gyvenimo namus?* Šiais klausimais buvo siekiama išsiaiškinti grupinio gyvenimo namų poreikį ir galimus jų steigimo iššūkius. Atsakymai pateikti 12, 13 ir 14 lentelėse.

12 lentelė. Grupinio gyvenimo namų poreikis ir steigimas Jonavos mieste

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Grupinio gyvenimo namų poreikis Jonavos mieste	Vertinga paslaugų plėtra	„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), „... verta, nes dabar mes turim Rukloj“ (I 4).
	Egzistuojantis poreikis	„Yra poreikis, tų paslaugų, yra, 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).
Grupinio gyvenimo namų steigėjas Jonavos mieste	Jonavos rajono savivaldybės biudžetinė įstaiga	„Kad tai būtų biudžetinė įstaiga, joks UAB 'as, 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 iššūkiiais“ (I 6).
	NVO	„... kad neateitų į šitą sritį žmonės, kur nori užsidirbti – čia neturi būti verslas“ (I 2), „... būtų gerai, jeigu būtų kažkokia nevyriausybinė organizacija“ (I 4), „... jeigu atsirastų dar, dar nevyriausybinė viena organizacija ar kelios, kurios <...> teiktų profesionalias paslaugas <...> mes būtumėm tiktai už“ (I 5), „... mes tai visą laiką džiaugiamės ir visą laiką padedame nevyriausybiniam sektoriui, jeigu jie imasi iniciatyvos“ (I 6).
Finansavimo šaltiniai	Visi turi prisidėti	„Turėtų“ (I 1), „... jeigu tiktai 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).

Pokyčiai jau veikiančių socialinių paslaugų įstaigų veiklai ir teikiamos paslaugoms	Paslaugų plėtra	„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), „... įvairialypės paslaugų teikimas ir paslaugų teikėjų sąrašas taipogi“ (I 5), „... tikrai papildytų“ (I 6).
	Konkurencija	„Visiems užtektų, tos turbūt veiklos <...> pas mus trūksta vietų“ (I 1), „... socialinėje srityje nėra tos sąvokos konkurencija, nes mes turime tiek nepatenkinto poreikio“ (I 5), „... dar viena paslauga ir kuria mes tikrai labai džiaugtumėmės“ (I 6).
	Sumažėjęs nerimas	„... 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 atsivėlgti į juos“ (I 5).

Pokalbio pradžioje, neuždavus tiesioginio klausimo apie grupinio gyvenimo namų poreikį Jonavos mieste, tik viena vadovė, analizuojant minėtame mieste teikiamas socialines paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia, įvardino, kad Jonavos mieste reikėtų steigti grupinius gyvenimo namus. Tuo tarpu uždavus tiesioginį klausimą apie grupinio gyvenimo namų poreikį Jonavos mieste, visos vadovės teigė, kad minėtame mieste yra poreikis steigti grupinius gyvenimo namus, kadangi pasirinktas ypatingai geras globos modelis, kuris taikomas visame pasaulyje, bei yra realus poreikis gauti ilgalaikės socialinės globos paslaugas. Galima daryti prielaidą, kad plačiajame kontekste, kuomet kalbama apie socialinių paslaugų plėtrą, vadovės žiūri iš savo atstovaujamos įstaigos perspektyvos ir įvardina paslaugas, kurių trūksta jų arčiausiai esantiems paslaugų gavėjams, o uždavus tiesioginį klausimą – galvojama apie platųjį kontekstą ir viso Jonavos miesto gyventojų poreikius. Vienos iš interviu dalyvės teigimu, šių namų steigimas turėtų būti prioritetas, net jeigu reikėtų rinktis tarp savo įstaigos plėtros, kadangi tai – prasmingesnė investicija. Grupinio gyvenimo namų steigėja Jonavos mieste turėtų būti Jonavos rajono savivaldybės biudžetinė įstaiga arba Nevyriausybinė organizacija (NVO). Biudžetinės įstaigos buvo išskirtos kaip prioritetingos, kadangi jos turi darbo patirties, užtikrina teikiamų paslaugų kokybę ir nesivadovauja verslo modeliu. Viena tyrimo dalyvė pažymėjo, kad jeigu būtų biudžetiniai, t. y. savivaldybei priklausantys grupiniai gyvenimo namai, tuomet galėtų atsirasti ir privačios, pelno siekiančios įstaigos. Taipogi vyravo teigiamas požiūris NVO atžvilgiu. Tačiau informantės akcentavo, kad Jonavos mieste šiuo metu nėra NVO, kuri galėtų imtis iniciatyvos steigiant grupinius gyvenimo namus. Tuo tarpu analizuojant galimus finansavimo šaltinius, didžioji dauguma vadovių teigė, kad steigiant grupinius gyvenimo namus lėšomis turėtų prisidėti visi – valstybė, savivaldybė ir įvairūs projektai. Manoma, kad grupinių gyvenimo namų atsiradimas Jonavos mieste padidintų paslaugų plėtrą – pagerintų jau esamas ir teikiamas paslaugas, atsirastų didesnis paslaugų prieinamumas. Nebuvo įvardinta konkurencija, kaip grėsmė, nes vadovės

įvardina, kad yra labai daug neatliepto paslaugų poreikio ir tik džiaugtusi, kuomet atsirastų naujos paslaugos bei jų teikėjas. Vienas svarbiausių aspektų – sumažėjęs nerimas tiek pačio asmens, tiek tėvų, dėl iššūkių susijusių su jų ateitimi.

13 lentelė. Sąlygos grupiniuose gyvenimo namuose

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Grupinių gyvenimo namų sąlygos, tenkinančios suaugusius asmenis su intelekto negalia ir jų šeimas	Vieta arti šeimos gyvenamosios vietos	„... atsirastų daugiau norinčių ir pagaltotų ypatingai kai čia šalia, <...> nenuvežtų į kitą Lietuvos kraštą“ (I 1), „... mamytėms, ir man <...> labai norėtusi, kad tokia įstaiga būtų Jonavos rajone“ (I 2), „Labai svarbu <...> kad būtų šalia namų <...> kad lengviau būtų <...> nuvažiuoti“ (I 3), „...turbūt gerai <i>va</i> čia būtų, kad vietoj“ (I 4), „... mūsų rajonas yra nedidelis ir tikrai yra prieinamas. Na nėra žinot, kažkur išvežčiau ir negaliu aplankyti“ (I 5).
	Kokybiškos paslaugos	„Svarbu, kad ji būtų kokybiška – kokybiška paslauga“ (I 1), „... tikiuosi, kad <...> nebus panašūs į dabartines globos įstaigas, kuriuos man, kaip mamai, baisu pagaltoti“ (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).
	Galimybė tėvams rūpintis vaiko poreikiais	„... 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 <i>na</i> visiškai nusišalina ir dingsta iš, iš to žmogaus gyvenimo“ (I 5).
	Asmeninių nuostatų keitimas	„... 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), „... svarbiausiai tai yra keisti tėvams 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).

Grupinių gyvenimo namų sąlygos, tenkinančios suaugusius asmenis su intelekto negalia ir jų šeimas, kad jie norėtų gyventi grupiniuose gyvenimo namuose: vieta arti šeimos gyvenamosios vietos, paslaugų kokybė bei galimybė tėvams rūpintis vaiko poreikiais. Šių sąlygų sukūrimas grupiniuose gyvenimo namuose suteiktų tėvams galimybę išlaikyti artimus santykius su savo vaiku, aktyviai dalyvauti savo vaiko gyvenime, rūpintis jo poreikiais, dalyvauti sprendimų priėmimo procese, nedidelis gyventojų skaičius leis efektyviau pasirūpinti kiekvieno gyventojų individualiais poreikiais bei pritaikyti teikiamas paslaugas, užtikrins aukštos kokybės paslaugas ir žmogaus su negalia orų gyvenimą. Nors anksčiau informantės minėjo, kad didžioji tėvų dalis ruošiasi apgyvendinti savo vaiką į globos namus dar esant jiems gyviems, tačiau šis sprendimas priimamas tik ištikus krizinėms situacijoms, sutrikus sveikatai, nepajėgiant atliepti vaiko poreikių dėl amžiaus ir t. t., todėl esminė sąlyga, kurią įvardino 5 iš 6 tyrimo dalyvių – asmeninių nuostatų

keitimas, nes šeimos turi atsikratyti slegiančio kaltės jausmo ir nebijoti kreiptis dėl ilgalaikės socialinės globos paslaugų.

14 lentelė. Grupinio gyvenimo namų steigimo iššūkiai Jonavos mieste

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Grupinių gyvenimo namų steigimo iššūkiai Jonavos mieste	Visuomenės priešiškus	„... jau keli pavyzdžiai su tuo, kad visuomenė, kaip truputį su tuo požiūriu, bet jau turbūt keičiasi po truputį <...> Susidurtų su mažom problemėm“ (I 1), „Visuomenė nėra subrendusi, nepasirengusi priimti <...> mūsų žmonės <i>vat</i> taip, kaip yra“ (I 2), „... labai priklausytų nuo vietos, kurioj vietoj gali būti taip, kad ir <i>jo</i> galėtų ir kilti tam tikrų problemų visuomenės“ (I 3), „... manyčiau, kad gali, aišku, kilti tam tikros žinot <i>nu</i> ne nebrandžių, neišprususių žmonių jausmas. Taipogi yra, ir tai yra nu viena iš gyvenimo ar ne sudedamųjų dalių“ (I 5).
	Finansavimas	„... aš nežinau, kiek tai yra realu todėl, kad kaip visada, viskas 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).

Interviu metu taipogi buvo išskirti galimi grupinių gyvenimo namų steigimo iššūkiai Jonavos mieste, kuriuos būtų galima apibendrinti, kaip žmogiškuosius: visuomenės priešiškus, ir pragmatinius: finansavimas. Visų pirma, pragmatiniai iššūkiai yra ganėtinai lengvai įveikiami, nes jiems reikalingi tik finansiniai resursai. Tuo tarpu visuomenės priešiškus ir nepagrįstos baimės yra sunkiai įveikiami iššūkiai. Nors nemaža dalis informančių pažymėjo, kad Jonavos mieste visuomenė turėtų priimti žmones su negalia gyventi kaimynystėje, kadangi jie aktyviai dalyvauja bendruomenės gyvenime, lankosi įvairiuose renginiuose ir miesto šventėse, dažnai sutinkami bendrose erdvėse, pavyzdžiui, Jonavos baseine. Taipogi šiuo metu įstaigos, teikiančios paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia, yra pačiame mieste.

Paskutiniu klausimu – *ką žinote apie grupinio gyvenimo namų sistemas užsienyje? Galbūt teko lankytis ar susipažinti su kitų patirtimi? Jeigu taip, kas paliko didžiausią įspūdį? Jeigu ne, su kokios šalies grupinio gyvenimo namų sistemą norėtumėte susipažinti?* Šiuo klausimu buvo siekiama išsiaiškinti socialinių paslaugų plėtros viziją, remiantis kitų šalių patirtimi. Atsakymai pateikti 15 lentelėje.

15 lentelė. Grupinio gyvenimo namų sistemos užsienyje

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Geroji užsienio šalių patirtis	Mažas gyventojų skaičius	„Mano gera pažįstama dirba Norvegijoje <...> Dabar, jeigu aš neklystu, jie turi toj Komunon namuose 4 tokius <i>vat</i> žmogeliukus“ (I 1), „... patraukliausi buvo turbūt Suomijoje <...> atskiras namas, bendruomenė visa netgi suburta“ (I 3), „... Tikrai geriau gyventi

		negu dideliuose globos namuose“ (I 6).
	Vyraujančios nuostatos	„... svarbiausia, tai turbūt tėvelių požiūris, kad va kuo skiriasi, nes galima turbūt pastatyti pastatą, apgyvendinti jaunuolius, bet visų pirma, turėtų būti ir mažiau nuostatų <...> kiekvienas turi turėti savo gyvenimą“ (I 3), „... svarbiausia <...> požiūrio klausimas, <...> tiesiog paprasčiau žiūri <i>nu</i> ir tėvai labiau priima tą pagalbą“ (I 4), „... ėjimas į tiesiog į plačiąją visuomenę, įvairias organizacijas <...> Jie turi tam tikro patyriminio ugdymo metu organizuoja <...> tolerancijos tokias pamokas“ (I 5).

Viena interviu dalyvė negalėjo pasidalinti patirtimi apie grupinio gyvenimo namų sistemas užsienyje. Gerosios užsienio šalių patirties išskirti aspektai: mažas gyventojų visos bendruomenės subūrimas bei vyraujančios nuostatos. Tai koks gi grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste?

Apibendrinant tyrimo dalyvių pasisakymus, galima teigti, kad reikia steigti grupinius gyvenimo namus Jonavos mieste, nes yra realus poreikis ilgalaikėms socialinėms globos paslaugoms. Biudžetinės įstaigos buvo laikomos prioritetinėmis grupinių gyvenimo namų steigėjomis. Tikimasi, kad grupiniai gyvenimo namai padidintų paslaugų prieinamumą ir sumažintų tiek pačio žmogaus su negalia, tiek šeimų nerimą dėl ateities iššūkių. Taipogi šiomis paslaugomis Jonavos miesto gyventojai norėtų naudotis, kadangi jie būtų arti šeimos gyvenamos vietos, tėvams galėtų prisidėti rūpinantis vaiko poreikiais, išlaikant artimus santykius bei aktyviai dalyvaujant jo gyvenime. Tačiau svarbiausia sąlyga, kurią pabrėžė dauguma tyrimo dalyvių, yra asmeninių nuostatų keitimas. Žinoma, steigiant grupinius gyvenimo namus gali tekti susidurti su visuomenės priešiško bei finansavimo iššūkiais. Galbūt didelio visuomenės pasipriešinimo pavyks išvengti, kadangi įstaigos, teikiančios paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia, jau dabar yra pačiame mieste. Galima daryti prielaidą, kad reikšmingiausia gerosios užsienio šalių patirties pusė – vyraujančios teigiamos tėvų nuostatos dėl ilgalaikės globos.

3.3. Paslaugų gavėjų kokybinės turinio (content) analizės rezultatai

Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinio padalinio „Gyvenimo namai“ gyventojams buvo pateikti pagrindiniai dvylika klausimų. Pirmieji keturi klausimai pateikti demografiniai: *amžius, gyvenamoji vieta ir gyvenimo laikas dabartinėje įstaigoje*. Tyrime dalyvavo septyni informantai: 2 moterys ir 5 vyrai. Tolygesnio pasiskirstymo pagal lytis nebuvo įmanoma užtikrinti, kadangi įstaigoje gyvena tik 2 moteriškosios lyties gyventojos. Tyrimo dalyvių amžiaus vidurkis – 44 metai. Jauniausiam gyventojui – 23 metai, o vyriausio amžiaus – 63 metais. Visi tyrimo dalyviai turi intelekto negalią. 5 informantai įstaigoje apsigyveno atėję iš šeimų, o 2 – iš kitų įstaigų: Vaikų globos namų ir Nakvynės namų. Trumpiausiai šioje įstaigoje gyvena 5 metus,

o ilgiausias gaunamų paslaugų laikotarpis – apie dvidešimt metų. Kitais keturiais klausimais: *papasakok, kur gyvenai prieš tai? Kaip dabar jautiesi, gyvendamas čia? Kaip atrodo tavo diena? Kurioje erdvėje labiausiai patinka būti? Pavyzdžiui, kambaryje, kieme, hole, virtuvėlėje?* Siekiama išsiaiškinti suaugusių asmenų su intelekto negalia situaciją, gyvenant globos įstaigoje, adaptacijos procesą ir gyvenimo nedidelėje institucijoje privalumus bei trūkumus bei atsakyti į probleminį klausimą – kaip jaučiasi suaugę asmenys su intelekto negalia gyvendami globos įstaigoje? Atsakymai, apie savijautą, gyvenant globos įstaigoje, pateikti 16 lentelėje.

16 lentelė. Savijauta gyvenant globos įstaigoje

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Gyvenamoji aplinka prieš apsigyvenant globos įstaigoje	Šeimoje su mama	„Ten su mama gyvenau“ (G 3), „Su mama“ (G 5).
	Sunkumus patiriančioje šeimoje	„Plungėj <...> būdavo mano tėvas labai gerdavo“ (G 2), „Sesė atvedė mane čia <...> Paskui gyvenau Rimkuose, paskui Paneriuose gyvenau“ (G 4), „Aš gyvenau Rukloj, turėjau butą <...> Gyvenau su tėvais <...> Paskui <...> likau su mama. Tai labai sunkiai mums buvo išlaikyti tą butą“ (G 7).
	Institucijoje	„Gyvenau Vaikų namuose“ (G 1), „Nakvynės namuose gyvenau 6 mėnesius“ (G 6).
Sprendimo priėmimas apsigyventi globos įstaigoje	Priimtas kitų	„Gyvenau Vaikų namuose. Paskui atėjau čia“ (G 1), „Nežinau“ (G 2), „... mama sužinojo ir <i>įkišo</i> mane <...> Nebuvo kam žiūrėti manęs“ (G 3), „Sesė atvedė mane čia“ (G 4), „ <i>Nu</i> , taip, tikriausiai. Neatsimenu“ (G 5), „... pradėjau lauktis ir tada, <i>nu</i> man <...> pasiūlė man čia ateiti. Aš sakau, ne. Noriu atskirai gyventi <...> Sako: „Arba tu renkiesi čia gyventi, arba mes tave į kitą, <i>nu</i> pensionatą perkelsim“. Tai aš sutikau, kad čia. Čia geriau gyventi, nes čia jau buvau prie visų pripratusi“ (G 7).
Jausmai ir išgyvenimai tik pradėjus gyventi globos įstaigoje	Teigiami	„Gerai“ (G 2), „Patiko čia“ (G 4), „Ne, ne“ (G 5).
	Neigiami	„Baisu buvo. Pirmas dienas baisu buvo, po to pradėjau priprasti. Paskui patiko <...> Pradžioje į aną galą eiti (G 1), „Aš iš pradžių buvau nepripratęs, o po to pripratau“ (G 3), „... pradėjau jau mažiau alkoholį gert <...> Taisyklės, <i>nu</i> buvo <...> Buvo man jaudulys“ (G 6), „Pradžioje norėjosi pabandyti savo gyvenimą <...> <i>Nu</i> man neišėjo, <i>nu</i> taip savarankiškai <...> toks jaudulys ir tas kambarys, ir prisiminimai tie visi, viskas“ (G 7).
Teigiami gyvenimo aspektai globos įstaigoje	Viskas	„Viskas, ir kojines dėti“ (G 2), „Viskas“ (G 4), „Viskas“ (G 5)
	Gyvenimo būdo pokyčiai	„Kelionės“ (G1), „... keliaut, sportuot. Į užsienį skristi patinka“ (G 3), „... pradėjau mest alkoholį <...> Nakvynės namuose buvo nuo aštuonios valandos iki pusės dešimt valandų, kur nori eik <...> Maistas geras“ (G 6), „Čia man šilta, gera <...> nereikia rūpintis savim“ (G 7).
Dabartinė savijauta gyvenant globos įstaigoje	Gera	„Patinka čia“ (G 1), „Man visi geri“ (G 2), „Gerai“ (G 3), „Gerai“ (G 4), „Viskas gerai“ (G 5), „Gerai“ (G 6), „ <i>Nu</i> dabar man čia <...> geriau“ (G 7).
Mėgstamos veiklos	Meninės veiklos	„Šokti, dainuoti“ (G 1), „Veiklos centre būnu, dalyvauju <...> Karoliukai“ (G 6), „Mėgstu popieriukus tuos sukkti, mėgstu vaidinti“ (G 7).
	Sportas ir aktyvus laisvalaikis	„Man patinka sportuoti“ (G 2), „sportuot“ (G 3), „Vaikštau“ (G 4), „Vaikštom į lauką, mieste“ (G 6), „... mėgstu važinėti, prie jūros važinėti, <i>nu</i> po visą pasaulį. Keliaut patinka“ (G 7)

	Veiklos kambaryje	„Kambarį tvarkyt“ (G 2), „Krepšinį, Amerikietiškas imtynes, futbolą, žinias. Filmus retkarčiais žiūriu“ (G 3), „Disko šokėjas“ (G 4), „... skaityt“ (G 5).
Mėgstamiausia erdvėje	Darbuotojų kabinetas	„Su darbuotojais pabendrauti“ (G 1), „... man patinka būti pas psichologę“ (G 3), „pas darbuotoją kabinete“ (G 6).

Didžioji dalis informantų prieš apsigyvenant globos įstaigoje gyveno sunkumus patiriančiose šeimose arba institucijose, tik du interviu dalyviai gyveno šeimose su mamomis. Nė vienas paslaugų gavėjas nepriėmė savarankiškai, savo noru ar su šeimos nariais, sprendimo apsigyventi globos įstaigoje. Nenuostabu, kad didžioji dalis informantų patyrė neigiamus išgyvenimus, tik apsigyvenus globos įstaigoje: „*ikišo*“ mane, nebuvo kam žiūrėti manęs, liepė rinktis pateikiant ultimatumus, nusivylimas, keitėsi gyvino pobūdis ir taisyklės. Trys tyrimo dalyviai jautėsi gerai. Galima daryti prielaidą, kad tai ilgalaikiai gyventojai, kurie gyvena šioje įstaigoje daugiau nei penkiolika metų, galėjo pamiršti savo turėtus išgyvenimus. Nors vienas informantas, kuris teigė, kad jautėsi gerai atėjęs gyventi į šią įstaigą, vėliau, netiesioginiame klausime, kalbant apie erdves, kuriose labiausiai patinka būti, teigė, kad „*kai papratau, man visur gerai*“. Vadinasi, galėjo būti patirti neigiami išgyvenimai. Įvardindami teigiamus gyvenimo aspektus globos įstaigoje, dalis tyrimo dalyvių teigė, kad jiems viskas patinka. Tuo tarpu kiti išskyrė gyvenimo būdo pokyčius. Pavyzdžiui, atsirado galimybė keliauti ir aplankyti užsienio šalis. Tik vienas iš interviu dalyvavusių gyventojų nėra buvęs užsienyje. Taipogi buvo paminėta, kad apsigyvenus šioje įstaigoje pasikeitė gyvenimo būdas nustojus vartoti alkoholį bei radus namus, kuomet nereikia apibrėžto laiko praleisti gatvėje, kuriuose yra patiekiamas maistas, kuriuose šilta, gera ir jaučiamas rūpestis. Visi informantai teigė, kad šiuo metu gyvendami globos įstaigoje jaučiasi gerai. Mėgstamos veiklos: meninis užimtumas, sportas ir aktyvus laisvalaikis bei individualios veiklos gyvenamajame kambaryje, o mėgstamiausia erdvė – darbuotojų kabinetas.

Apibendrinant tyrimo dalyvių pasisakymus, galima teigti, kad gyventojai, gyvendami globos įstaigoje penkis, dešimt ar daugiau nei dvidešimt metų, jaučiasi gerai. Didžioji dalis informantų gali įvardinti teigiamus gyvenimo aspektus globos įstaigoje, kurie lėmė netgi gyvenimo būdo pokyčius. Juntamas pozityvus ryšis su įstaigoje dirbančiais darbuotojais, kadangi viena iš mėgstamiausių įstaigos vietų – darbuotojų kabinetas. Tuo tarpu tik atėjęs gyventi į globos įstaigą, patiriami neigiami išgyvenimai. Galima daryti prielaidas, kad tam įtakos turi vienašališkai priimami sprendimai asmenį apgyvendinti globos įstaigoje, pasikeitusi aplinka, gyvenimo pobūdžio sąlygos. Svarbu pažymėti, kad reikšmingi gyvenimo pokyčiai bei su tuo susijęs adaptacijos periodas – sudėtingas laikotarpis tiek žmogui su negalia, tiek ir jo šeimos nariams.

Sekančiais klausimais: *su kuo čia gyveni? Pasvajokime, jeigu reikėtų gyventi kitur, kaip*

atrodytų nauji namai? Kaip atrodytų tavo kambarys? Ar turėtų naujuose namuose dirbti darbuotojai? Kodėl? Ar norėtum gyventi savarankiškai? Kodėl? Šiais klausimais buvo siekiama išsiaiškinti gyventojų lūkesčius, steigiant grupinio gyvenimo namus bei atsakyti į probleminį klausimą – kaip pasirinktas grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia modelis Lietuvoje atitinka esamų globos namų gyventojų lūkesčius? Atsakymai pateikti 17 lentelėje.

17 lentelė. Svajonių gyvenamoji vieta

KATEGORIJA	SUBKATEGORIJA	PATVIRTINANTIS TEIGINYS
Gyvenimas kambaryje šiuo metu esančiuose globos namuose	Vienam	„Belgijoje labiau patiko <...> Kaip princesė“ (G 1), „Ką žinau, negaliu pasakyti“ (G 6), „ ... toks, ramybė. Jei reikėtų, tikrai pasirinkčiau viena gyvent“ (G 7).
	Kartu su kambarioku	„Jo, patinka. Pašnekam, pabendraujam“ (G 2), „Man patinka. Pasipykstam, susitaikom. Viena šeima“ (G 3), „Ne, bijau vienas“ (G 4), „Ne, su <i>Vardeniu</i> geriau <...> Bendraujam kartu, jisai man padeda viską (G 5).
Pastato tipas	Nuosavas namas	„Gal namas“ (G 2), „Gal sakyčiau nuosavas namas“ (G 3), „Tada namukas labiau patiktų“ (G 5)
	Butas	„Butą“ (G 1), „Butas“ (G 6), „Nu gal butas“ (G7).
Gyvenamoji vieta	Miestas	„Butą“ (G 1), „Gal mieste <...> daugiau, kai mašinas važiuoja“ (G 2), „ ... mieste“ (G 3), „Butas“ (G 6), „Nu gal butas“ (G7).
Namuose esančios erdvės	Dušas	„Dušas“ (G 1), „Gal dušas“ (G 3), „Dušas“ (G 6).
	Tualetas	„ ... tualetas“ (G 1), „tualetas“ (G6), „ ... tualetas“ (G 7).
	Svetainė	„Paskui svetainė“ (G 1), „Turėčiau kur kavos atsigert“ (G 3), „ ... salionas“ (G 6), „ ... svetainė“ (G 7)
	Miegamasis	„ ... miegamasis“ (G 1), „Jo“ (G 3), „ ... miegamasis“ (G 6)
Gyvenimas naujuose namuose	Kartu su kambarioku name	„ ... taip smagu su visais kompanijoje“ (G 2), „Su <i>Vardeniu</i> . Nenoriu vienas gyventi“ (G 4), „Su <i>Vardeniu</i> “ (G 5).
	Vienam. Kiti gyventojai šalia, atskiruose butukuose	„Mhmm, viena <...> Jo“ (G 1), „Geriau vienas. Be draugų, be nieko, vienas <...> fojė, koridoriukas įeiti, bet po vieną kambarį. <...> Visi vaikšto koridorių“ (G 6), „ ... taip, kad viena ir susitinki taip. Va, kad būtų kaip kaimynų durys, va ir <i>Vardenės</i> durys <...> Viena pas kitą ateitume. Aš jai padėčiau, jina pas mane ateitų, padėtų“ (G 7).
Naminis augintis	Norėtų auginti šuniuką	„Šuniuką. Gal kišeninį ar paaugusį“ (G 3), „Šuniuką įtaisyčiau, kuris saugotų. Kol mažiukas, tai namo viduj būtų. Jeigu didesnis būtų, tai lauke, kad apsauga būtų“ (G 5), „Norėčiau šuniuko <...> Man patikdavo“ (G 7).
Darbuotojų pagalba	Disponuojant pinigais	„Su pinigais, ten“ (G 1), „ ... norėčiau, kad gal pinigais padėtų <...> į parduotuvę palydėtų, pinigus padėtų paskaičiuot, kiek sumokėt padėtų“ (G 7).
	Atliekant buitines ir namų ruošos darbus	„Pats valgyti tai nemoku daryt <...> Nesu dar nė karto skalbęs“ (G 2), „Dujinę užkurt“ (G 3), „Gal darbuotojo“ (G 5), „ ... darbuotojo paprašau ir įjungia mašiną, padeda“ (G 6).
Gyvenimas savarankiškai	Jeigu reikėtų	„Sunku būtų <...> Reikėtų bandyti, nes kitaip prapultis bus, jeigu nieko nedarysi“ (G 5), „Jeigu reikėtų <...> pradėti, savarankiškai gyvent, nu gal , gal ir po <i>biški</i> pradėčiau“ (G 7).
	Negalėčiau	„Neišeitų. Su draugais geriau man. Tai pašnekėt, tai vėl: kaip sveikatytė“ (G 2), <i>Informantas G 4 pradėjo verkti</i> , „Visai savarankiškai, ne. Reikėtų kažkiek pagalbos“ (G 6).

Visi tyrime dalyvavę informantai kambariuose gyvena po du. Dalis tyrimo dalyvių džiaugiasi gyvendami kartu su kitu asmeniu kambaryje, tačiau kita pusė norėtų gyventi atskirai, po vieną kambaryje. Šiuo metu globos įstaiga norinčių gyventi atskirai lūkesčių atliepti negali. Svajojant apie namus bei aptariant pastato tipą, informantai pasiskirstė po lygiai – vieni norėtų gyventi butuose, o kiti įsivaizdavo gyvenimą nuosavame name. Gyvenamoji vieta turėtų būti mieste, tik vienas interviu dalyvis norėtų, kad nuosavas namas būtų kaime. Taipogi informantai išskyrė erdves, kurios turėtų būti naujuose namuose: miegamasis, svetainė, virtuvė, dušas ir tualetas. Informantai išskyrė, kokios pagalbos jiems reikėtų iš darbuotojų – disponuojant pinigais bei atliekant buitines ir namų ruošos darbus. Šios svajonės ir lūkesčiai pilnai atliepiami pasirinktame Lietuvos modelyje, steigiant naujus grupinius gyvenimo namus, jeigu tyrimo dalyviai svajoja apie gyvenimą nuosavame name.

Tuo tarpu tie, kurie įsivaizduotų gyvenimą bute, susidurtų su Lietuvoje pasirinkto modelio trūkumais. Informantai svajodami apie gyvenimą bute, norėtų jame gyventi vieni. Butas turėtų būti nedidelis, jį sudarytų miegamasis, svetainė, virtuvė, dušas ir tualetas. Svarbu pažymėti, kad tai nėra visiškai atskiras butas daugiabutyje. Interviu dalyviai svajojo, kad šalia, kituose butuose, turėtų gyventi kiti gyventojai, kurie šiuo metu kartu gyvena globos įstaigoje. Jie galėtų ateiti vieni pas kitus į svečius, bendrauti, padėti ir t. t. Šiuos butus jungtų bendras koridorius, kuriame būtų bendra erdvė ir darbuotojų kabinetas. Į darbuotojus būtų galima kreiptis prireikus pagalbos. Galima daryti prielaidą, kad šis įsivaizduojamas ilgalaikės globos paslaugų modelis paliko didžiulį įspūdį informantams lankantis Švedijoje, Norvegijoje, Islandijoje ar Belgijoje. Taipogi interviu dalyviai, kurie svajojo apie gyvenimą tiek name, tiek bute, norėtų turėti augintinį – šuniuką. Svarbu pažymėti, kad visi tyrimo dalyviai įsivertino, kad visiškai savarankiškai gyventi negalėtų. Taipogi dalis bandytų gyventi savarankiškai, jeigu taip susiklostytų gyvenimo aplinkybės ir neturėtų kito pasirinkimo varianto. Vadinasi, informantai įsivaizduoja savo gyvenimą įstaigoje.

Apibendrinant galima teigti, kad žmonių su negalia, svajojančių gyventi nuosavame name, lūkesčiai turėtų būti atliepti. Juose šiuo metu yra rekomenduojama steigti 2 dviviečius ir 6 vienviečius kambarius, todėl bus suteikta galimybė kambaryje gyventi tiek vienam, tiek su kambarioku. Taipogi numatytos erdvės: miegamasis, svetainė, virtuvė, dušas ir tualetas, bei darbuotojo atliekamos funkcijos atitinka teisės aktuose pateiktą informaciją, reikalavimus. Tuo tarpu kitos dalies žmonių su intelekto negalia, kurie norėtų gyventi atskiruose butuose – pasirinktas grupinių gyvenimo modelis Lietuvoje neatlieps lūkesčių.

3.4. Empirinių rezultatų pristatymas, aptarimas ir diskusija

Jonavos mieste niekada nebuvo atliekamas tyrimas apie grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikį ir situaciją.

Nustatant grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo galimybes Jonavos mieste, buvo naudinga išgirsti Jonavos mieste socialines paslaugas intelekto negalią turintiems suaugusiems asmenims teikiančių įstaigų: Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro, Jonavos rajono socialinių paslaugų centro, NVO sutrikusio intelekto žmonių globos bendrijos „Jonavos viltis“ bei Jonavos rajono savivaldybės administracijos socialinės paramos skyriaus, vadovių nuomones. Interviu metu gauti rezultatai atskleidė, kad šeimų situacija, auginant intelekto negalią turinčius suaugusius vaikus, yra ganėtinai panaši aptartai mokslininkų Hewitt, Ioanna (2020), Gauthier-Boudreault, Frances, Couture (2017), Hatton, Glover, Emerson, Brown (2016), Ratzka (2005) ir kt. – tėvai susiduria su iššūkiais ir didžiuliais išgyvenimais svarstydami, kaip jų vaikai turės gyventi po jų mirties ar nesant galimybės jais rūpintis. Šalia šių žmonių su negalia ir jų šeimų arčiausiai yra įstaigos, teikiančios socialines paslaugas. Nors praėjo daugiau nei dešimt metų nuo Kreivinienės ir Vaičiulienės (2012) atlikto tyrimo, kuriame asmenys nuo 19 iki 39 metų teigė, kad jų artimųjų rate yra vos vienas ar du žmonės. Matyti, kad situacija nepasikeitė.

Tyrimo metu informantės labai dažnai lygindavo esamą situaciją su prieš tai buvusią – šiuo metu jaučiami teigiami pokyčiai tiek visuomenėje priimant asmenis su intelekto negalia į bendruomenę, tiek steigiant naujas paslaugas, tiek vykdant deinstitucionalizaciją. Šie pokyčiai Jonavos mieste išties akivaizdūs – teikiamos socialinės paslaugos suaugusiems asmenims su intelekto negalia palygintos beveik dvidešimties metų perspektyvoje remiantis Vasiliauskienės (2006) baigiamuoju magistriniu darbu „Socialinių paslaugų teikimo vertinimas Jonavos rajono savivaldybėje“. Jonavoje minėtai tikslinei grupei 2006 m. paslaugas teikė tik viena įstaiga, o šiuo metu, t. y. 2024 m., paslaugas teikia penkios organizacijos.

Lietuvoje daugiau nei dešimtmetį yra vykdomas deinstitucionalizavimas. Tuo tarpu Skandinavijos šalyse šis procesas buvo pradėtas nuo 1970 m. Mokslininkų Bjorne (2020), Derksen (2020), Engen, Romer, Jorgensen (2019) ir kt. išskiriami esminiai skirtumai nuo Lietuvoje pasirinkto ir taikomo grupinio gyvenimo namų modelio – gyventojų skaičius globos įstaigose mažėdavo du ar tris kartus, o darbuotojų skaičius atitinkamai padidėdavo tris kartus. Lietuvoje taipogi ženkliai mažinamas grupinių gyvenimo namų gyventojų skaičius, tačiau darbuotojų skaičius taip pat mažėja, kadangi lieka tik socialinis darbuotojas bei individualios priežiūros darbuotojai. Šis skirtumas, lyginant su Skandinavijos šalių patirtimi, galėtų būti įvardintas kaip

vienas iš iššūkių, steigiant grupinius gyvenimo namus Jonavos mieste, kadangi didžioji dauguma vadovių pažymėjo, kad paslaugas gyventojams turėtų teikti įvairių specialistų komanda. Dar vienas galimas iššūkis – visuomenėje vyraujančios neigiamos nuostatos žmonių su intelekto negalia atžvilgiu. Lietuvos socialinių tyrimų centro Etninių tyrimų instituto (2020) rezultatai atskleidė, kad net 45 proc. asmenų 2020 m. nenorėtų gyventi šių asmenų kaimynystėje. Tyrimo metu nemaža dalis informančių teigė, kad Jonavos mieste visuomenė turėtų priimti žmones su negalia gyventi kaimynystėje. Buvo daroma prielaida, kad visuomenės teigiamas nuostatas suformavo šiuo metu suaugusiems žmonėms su intelekto negalia paslaugas teikiančių organizacijų veikla, šios veiklos viešinimas bei aktyvus dalyvavimas bendruomenės veiklose.

Prieš atliekant tyrimą, tyrėja turėjo prielaidą, kad vienas iš pagrindinių iššūkių steigiant grupinius gyvenimo namus Jonavos mieste bus finansavimas – savivaldybės nenoras prisidėti biudžeto lėšomis. Šias prielaidas suformavo atliktas Lietuvos negalios forumo (2020) tyrimas bei Gardziulevičienės (2021) teiginiai, kad dažnu atveju savivaldybės nenori kurti naujų paslaugų, net esant finansavimui iš Valstybės biudžeto lėšų. Tačiau šios prielaidos nepasitvirtino. Visos interviu dalyvės akcentavo, kad Jonavos rajono savivaldybė teigiamai žiūri į grupinių gyvenimo namų steigimą ir pagal turimas finansines galimybes prisideda prie steigiamų socialinių paslaugų bei jų plėtros.

Skandinavijos šalyse grupinių gyvenimo namų poreikis nuolat didėja. Tuo tarpu Lietuvoje, remiantis Geniene, Šumskiene, Gevorgianiene ir Mataityte-Diržiene (2021), praėjus daugiau nei dešimtmečiui nuo vykdomo perėjimo nuo didelių stacionarių globos įstaigų prie nedidelių, tik 5 proc. žmonių su negalia per šį laikotarpį apsigyveno grupiniuose gyvenimo namuose. Tyrėjai kilo klausimas, kodėl taip skiriasi situacija Skandinavijoje nuo Lietuvoje vyraujančių tendencijų? Į šį klausimą pavyko atsakyti interviu dalyvėms. Šis atsakymas galėtų būti įvardintas kaip didžiausias iššūkis, steigiant grupinius gyvenimo namus Jonavos mieste – tėvų ir artimųjų nuostatos, kuomet nenorima naudotis ilgalaikės globos paslaugomis. Artimiesiems šias nuostatas galėjo suformuoti Sovietmečiu vyravusi neigiama ideologija žmonių su intelekto negalia atžvilgiu bei jų izoliavimas didelėse stacionariose globos įstaigose, kuriose nebuvo teikiamos kokybiškos ir individualius poreikius atliepančios paslaugos, neužtikrinimas žmogaus orumas ir t. t. Tuo metu globos įstaigos asocijavosi su nepilnaverčiu gyvenimu.

Jonavos mieste, buvo atliktas kokybinis tyrimas su Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinio padalinio „Gyvenimo namai“ gyventojais. Tyrėjai buvo įdomi pačių žmonių su negalia nuomonė apie planuojamus steigti grupinius gyvenimo namus bei jų lūkesčius, kadangi įstaigoje,

kurioje šiuo metu gyvena tyrimo dalyviai, struktūriškai savo modeliu yra panaši į planuojamus steigti grupinius gyvenimo namus. Taipogi buvo labai svarbi pati idėja, kad patys žmonės su intelekto negalia dalyvautų tyrime, taip skatinant išgirsti jų nuomonę bei sklaidant stereotipus nukreiptus į jų negalėjimą. Tyrėja pažymi, kad nors su tyrimo dalyviais yra pažįstama daugiau nei dešimtmetį ir informantai noriai dalijasi savo gyvenimo patirtimis, išvalgomis, problemomis ir pasiekimais, interviu metu įjungiamas diktofonas dalį tyrimo dalyvių priversdavo jaustis nejaukiai. Tai buvo matyti iš kasdieninėje veikloje vykstančio pokalbio ir interviu metu, kuomet bandoma parinkti „*tinkamus*“ žodžius, nejauku prisiminti turėtas patirtis ir t. t. Svarbu pažymėti, kad šie elgsenos pokyčiai jautėsi ir interviu metu su didžiąja dalimi įstaigų vadovių. Turbūt ši baimė ar nejaukumo jausmas yra ganėtinai natūralus, kadangi interviu dalyviai žino, kad vėliau jų pokalbiai bus analizuojami, nerimaujama ar jie bus tinkamai suprasti.

Tyrimo dalyviai, kurie gyvena minėtoje globos įstaigoje, teigė, kad šiuo metu jaučiasi gerai. Jie pastebėjo teigiamus pokyčius savo gyvenime – stabilumą, pasikeitusį gyvenimo būdą bei jausmą, kad jais yra rūpinamasi. Nors pradžioje patyrimai globos įstaigoje buvo sunkūs. Šias patirtis patvirtina Brolin, Brunt, Rask, Syren ir Sandgren (2016) atliktas asmenų, gyvenančių grupiniuose gyvenimo namuose, pasitenkinimo paslaugomis tyrimas. Gyventojai pasitenkinimo lygį vertino vidutiniškai aukštai arba aukštai. Šis vertinimas galėjo atsirasti dėl prieš tai turėtos neigiamos patirties didelėse globos įstaigose. Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinio padalinio „Gyvenimo namai“, iš tyrimo dalyvių, net 5 asmenys atėjo iš šeimų, patiriančių sunkumus, arba kitų globos institucijų. Galima daryti prielaidą, kad teigiamą vertinimą galėjo lemti maži lūkesčiai bei jaučiamas dėkingumas, dėl pagerėjusių gyvenimo sąlygų.

Projektuojant galimus grupinių gyvenimo namų lūkesčius: pastato tipą, gyvenamąją vietą, esamas erdves ir t. t., informantai išskyrė aspektus, kurie yra būdingi mokslininkų Bigby ir Bould (2017) išskirtiems kokybės elementams: grupinio gyvenimo namai turėtų būti nedideli, juose turėtų gyventi ne daug žmonių, jie turėtų būti mieste bei juose gyvenantys žmonės turėtų įvairių gebėjimų, skirtingo sudėtingumo negalias, jiems reikėtų įvairios pagalbos. Šias nuostatas galėjo lemti turima patirtis, kadangi tyrimo dalyviai turi įvairaus sudėtingumo intelekto negalią bei kitas, kompleksines negalias, pavyzdžiui, apsunkintą judėjimą, prastą klausą ir t. t., ir jie gyvena kartu, vienas kitam padedami. Tuo tarpu Lietuvos taikomame grupinio gyvenimo modelyje paslaugas galės gauti tik ganėtinai savarankiški asmenys, kuriems pagalba būtų reikalinga tam tikruose žingsniuose, bet neištisai.

Svarbus tyrimo metu atsiskleidęs aspektas – dalis informantų norėtų gyventi butuose vieni.,

t. y., be kambariokų. Tačiau šis butas nėra įprastas butas daugiabutyje, bet tai būtų butai, kurie dalijasi bendru koridoriumi su kitais butais. Interviu dalyviai svajoto, kad šalia jų, kituose butuose, gyventų kiti dabartiniai globos įstaigos gyventojai. Šis modelis suteiktų galimybę išlaikyti bendruomeniškumo jausmą. Galbūt įsivaizduojamų ilgalaikės globos paslaugų modelį įkvėpė informantų aplankytų užsienio šalių: Švedijos, Norvegijos, Islandijos ar Belgijos, pavyzdžiai. Nenuostabu, kadangi, kaip jau buvo minėta anksčiau, Skandinavijos šalyse deinstitutionalizacijos procesas buvo pradėtas nuo 1970 m., o nuo 1990 m. prasidėjo antrasis pertvarkos etapas, kuomet, pasak Tossebro (2016), žmonės su negalia turėjo galimybę pasirinkti gyventi bute, įrengti bendrame pastate ir esančiame miesto teritorijoje. Pastate gali būti 3 – 5 tokio pobūdžio butai. Šiuos butus taipogi sudarė ir interviu dalyvių minėtos miegamojo, vonios kambario, svetainės ir virtuvės erdvės. Tai suteikia galimybę gyventi savarankiškai bei gauti pagalbą jos prireikus. Šis paslaugų modelis taipogi prilyginamas grupiniams gyvenimo namams. Galima daryti prielaidą, kad Lietuvoje įgyvendinus numatytą pertvarkos etapą, vėliau, galbūt praėjus ne vienam dešimtmečiui, bus siekiama taikyti šį grupinių gyvenimo namų modelį.

Svarbu pažymėti, kad tyrime dalyvavusios vadovės taikomo grupinio gyvenimo namų modelį vertino visos Lietuvos kontekste – šiuo metu dar veikia globos įstaigos, kuriose gyvena net keli šimtai žmonių, todėl deinstitutionalizacijos procesas ypatingai svarbus ir reikšmingas visuomenėje. Tuo tarpu informantai, kurie gyvena panašaus pobūdžio globos įstaigoje, tikisi ateityje dar labiau individualizuotų paslaugų bei galimybės paslaugas rinktis.

Aptariant neišnaudotas tyrimo galimybes ir tyrimo tęstinumo kryptis, ateityje būtų galima atlikti kokybinę Lietuvoje taikomo grupinių gyvenimo namų modelio analizę iš gyventojų perspektyvos, siekiant tobulinti teikiamas ilgalaikės socialinės globos paslaugas – pats žmogus geba geriausiai įvardinti, ko jam reikia, kas jam svarbu ir t. t. Tai suteiktų galimybę užtikrinti žmonėms su intelekto negalia kontroliuoti savo gyvenimą, priimant sprendimus susijusius su jų gyvenimo sąlygomis, socialinėmis teisėmis ir poreikiais.

IŠVADOS

1. Lietuvoje suaugusiems asmenims su intelekto negalia teikiamos specialiosios socialinės paslaugos apima dienos, trumpalaikę ir ilgalaikę socialinę globą. Ilgalaikės globos paslaugos gali būti teikiamos socialinės globos namuose, specializuotuose slaugos ir socialinės globos namuose, grupiniuose gyvenimo namuose ir t. t. Šalyje daugiau nei dešimtmetį vyksta deinstitualizacijos procesas, tačiau nepaisant teigiamų pokyčių išlieka nemažai iššūkių – ne visose savivaldybėse vienodai sėkmingai plėtojamoms paslaugoms.

2. Grupiniai gyvenimo namai siejami su geresne gyvenimo kokybe. Lietuvoje taikomas grupinio gyvenimo namų modelis siekia žmones su negalia įtraukti į bendruomenę, sukuriant namų aplinką 10 žmonių, kuriems nereikia sudėtingos priežiūros, bet kurie negali gyventi savarankiškai. Namuose yra miegamasis, svetainė, virtuvė ir valgomasis, higienos, valymo inventoriaus ir personalo patalpos. Kambariuose gyventojai gyvena po vieną arba po du. Personalą sudaro socialinis darbuotojas ir individualios priežiūros darbuotojai, kurie paslaugas teikia 7 dienas per savaitę, 24 val. per parą. Savivaldybės turi lemiamą vaidmenį steigiant grupinius gyvenimo namus.

3. Tyrimo rezultatai, kuriame dalyvavo įstaigų vadovės, atskleidė, kad vienas iš būdų efektyviau teikti paslaugas – steigti grupinio gyvenimo namus, kurie suteiktų alternatyvas renkantis ilgalaikę globą. Nustatyti grupinių gyvenimo namų privalumai: vieta arti šeimos gyvenamosios vietos, teikiamos kokybiškos paslaugos bei galimybė tėvams rūpintis vaiko poreikiais. Tuo tarpu galimi grupinių gyvenimo namų steigimo iššūkiai: visuomenės priešiškus, mažą specialistų komanda ir tėvų asmeninės nuostatos nesinaudoti globos paslaugomis. Visos informantės teigė, kad Jonavos mieste yra poreikis steigti šiuos namus, kadangi pasirinktas ypatingai geras ir visame pasaulyje taikomas modelis bei yra realus poreikis gauti ilgalaikės globos paslaugas.

4. Tyrimo rezultatai, kuriame dalyvavo gyventojai, atskleidė, kad informantai jaučiasi gerai, gyvendami globos įstaigoje. Jie akcentavo teigiamus gyvenimo būdo pokyčius bei pozityvų ryšį su darbuotojais. Tai galėjo lemti, kad dauguma tyrimo dalyvių ankščiau gyveno sunkumus patiriančiose šeimose arba institucijose. Tačiau pradžioje patiriami neigiami išgyvenimai. Juos gali sukelti vienašališki sprendimai dėl apgyvendinimo įstaigoje. Galvodami apie ateities perspektyvas, kai kurie norėtų gyventi nuosavame name. Kitiems interviu dalyviams, kurie norėtų gyventi atskiruose butuose, pasirinktas grupinių gyvenimo namų modelis neatitiktų jų lūkesčių. Daugumos informantų lūkesčiai dėl gyvenamosios vietos mieste, namuose esančių erdvių bei darbuotojų pagalbos – atitiko pasirinktą modelį. Nors įstaigų vadovės vieną iš iššūkių įvardino mažą specialistų komandą, patys gyventojai jaučia, kad jiems pakaktų numatytos darbuotojų pagalbos.

REKOMENDACIJOS

Grupinio gyvenimo namų steigėjams Jonavos mieste:

1. Prieš pradėdant grupinių gyvenimo namų steigimą rekomenduojama Jonavos rajono savivaldybei organizuoti viešinimo strategiją. Siūloma informaciją skelbti savivaldybės, socialinės globos, sveikatos, mokyklų, bibliotekų, kultūros centrų interneto puslapiuose, jų socialiniuose tinkluose bei vietinėje rajono žiniasklaidoje.

2. Grupinių gyvenimo namų steigėjui rekomenduojama bendradarbiauti su vietos seniūnaičiu, organizuojant susitikimą su bendruomene, kurios sklype bus steigiami grupiniai gyvenimo namai.

Potencialiems gyventojams:

1. Artimiesiems rekomenduojama nuoširdžiai pasikalbėti su šeimos nariu, turinčiu negalią, apie ateities perspektyvas gyventi globos įstaigoje. Tuomet kartu išsirinkti tinkamus globos namų variantus ir prieš apsigyvenant nuvykti į globos įstaigą susipažinimui su esama aplinka, teikiamomis paslaugomis, kitais gyventojais ir darbuotojais.

Būsimiems tyrėjams:

1. Tyrimuose, jeigu yra galimybė, rekomenduojama įtraukti pačius paslaugų gavėjus su intelekto negalia.

2. Tyrime, dalyvaujant žmonėms su negalia, rekomenduojama taikyti įvairius tyrimo metodus sukuriant kuo saugesnę aplinką bei leidžiant atsiskleisti tyrimo dalyvių stiprybėms. Pavyzdžiui, kuriant koliažus, renkantis vizualizacijas, piešiant ir t. t.

3. Atlikti stebėjimą grupiniuose gyvenimo namuose, siekiant įvertinti teikiamas paslaugas.

LITERATŪROS SARAŠAS

1. Aboueid, S., Meyer, S. B., Wallace, J. M., Mahajan, S., Chaurasia, A. (2021). Young Adults' Perspectives on the Use of Symptom Checkers for Self-Triage and Self-Diagnosis: Qualitative Study. *JMIR Public Health and Surveillance*, 7 (1). Prieiga per internetą: <https://publichealth.jmir.org/2021/1/e22637/PDF>
2. Allred, K. W. (2015). Engaging parents of students with disabilities: moving beyond the grief model. *Improving Schools*, 18 (1), 46 – 55.
3. Altermark, N. (2017). The Post-Institutional Era: Visions of History in Research on Intellectual Disability. *Disability & Society*, 32 (9), 1315 – 1332.
4. Berger, R. J. (2013). *Introducing disability studies*. Boulder: Lynne Rienner Publishers.
5. Bigby, C., 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
6. 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.
7. Boat, Th. F., Wu, J. T. (2015). *Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children*. Washington: The National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine.
8. 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.
9. Brolin, R., Brunt, D., Rask, M., Syren, S., Sandgren, A. (2016). Striving for meaning – Life in supported housing for people with psychiatric disabilities. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11, 1 – 9.
10. Čiapaitė, L., Vaitkevičienė, A. (2020). Kaip negalią turintys asmenys vertina socialinių paslaugų kokybę. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 21, 37 – 65.
11. Davis, J., E. (2022). *The Appeal, and the Peril, of Self-Diagnosis*. Prieiga per internetą: <https://www.psychologytoday.com/intl/blog/our-new-discontents/202209/the-appeal-and-the-peril-self-diagnosis#:~:text=So%2Dcalled%20self%2Ddiagnosis%20of,a%20disorder%20is%20widely%20documented>

12. Derksen, A. (2020). *Disability, development and the Nordics, 1960s-2000*. Prieiga per internetą:
<https://nordics.info/show/artikel/disability-development-and-the-nordics>
13. 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>
14. Dunn, D. (2015). *The social psychology of disability*. Oxford: Oxford University Press.
15. Engen, M., Romer, M., Jorgensen, A. (2019). Public Care for People with Intellectual Disability in Denmark – Ideals, Policy and Practice. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21 (1), 228 – 237.
16. Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C., Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Paediatric Psychology*, 33, 29 – 36.
17. Gardziulevičienė, L. (2021). Institucinė pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, socialinės įtraukties kontekste: vaikų dienos centrų analizė. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 51 (2), 8 – 18.
18. Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., 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.
19. Genienė, R., Šumskienė, E. (2016). Stacionarios globos pertvarka Lietuvoje institucionalizmo teorijos požiūriu. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 12, 74 – 89.
20. Genienė, R., Šumskienė, E., Gevorgianienė, V., Mataitytė-Diržienė, J. (2021). Psichosocialinę negalią turinčių asmenų deinstitucionalizacija iš ekologinės sistemų teorijos perspektyvos. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 22, 28 – 43.
21. Grigaitė, U. (2020). *Tinkamas sąlygų pritaikymas žmonėms su negalia – kaip tai įgyvendinti darbovietėje*. Vilnius: Žmogaus teisių stebėjimo institutas.
22. *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
23. Gudžinskienė, V., Gečienė, J. (2018). Socialinės globos paslaugas teikiančių įstaigų vadovų požiūris į teikiamų paslaugų kokybę. *Socialinis darbas*, 16 (2), 165 – 189.

24. Hatton, C., Glover, G., Emerson, E., Brown, I. (2016). *Learning Disabilities Observatory- people with learning disabilities in England 2015: Main report*. London: Public Health England.
25. Hellzen, O., Haugenes, M., Ostby, M. (2018). It's My Home and Your Work: The Views of a Filmed Vignette Describing a Challenging Everyday Situation from the Perspective of People with Intellectual Disabilities. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 13 (1), 1 – 9.
26. 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.
27. *Ilgalaikės globos paslaugos neįgaliesiems Skandinavijos šalyse* (2024). Prieiga per internetą:
<https://nhwstat.org/welfare/disability/services-people-disabilities>
28. 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.
29. Jansen, S. L. G., Putten, A. A. J., Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health*, 43, 518 – 526.
30. Jaramillo, J., A (2023). *Down The Rabbit Hole of Self-Diagnosis in Mental Health*. Prieiga per internetą:
<https://www.ucdenver.edu/student/stories/library/healthy-happy-life/down-the-rabbit-hole-of-self-diagnosis-in-mental-health>
31. Jungtinės Tautos (2022). *Darnaus vystymosi darbotvarkė iki 2030 m.* Prieiga per internetą:
<https://osp.stat.gov.lt/infografikas-jt-darnaus-vystymosi-darbotvarke-iki-2030>
32. Kardelis K. (2002). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Kaunas: Judex.
- Kreiviniene, B., Vaičiulienė, J. (2012). Asmenų, turinčių negalią, gyvenimo kokybė: subjektyvus požiūris. *TILTAI*, 2, 133 – 142.
33. Lietuvos negalios 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>

34. Lietuvos neįgalios forumas (2016) *Alternatyvi ataskaita dėl Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimo Lietuvoje* (2016). Vilnius: Europos Komisija.

35. Lietuvos Respublikos valstybės kontrolė (2009). *Valstybinio audito ataskaita socialinių paslaugų teikimas*. Prieiga per internetą:

www.vkontrolė.lt

36. 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-apklauso-rezultatai-20201.pdf>

37. Luckasson, R. (2016). Intellectual Disability. *Encyclopedia of Mental Health (Second Edition)*, 395 – 399.

38. Mahmic, S., Kern, M. L., Janson, A. (2021). Identifying and Shifting Disempowering Paradigms for Families of Children with Disability Through a System Informed Positive Psychology Approach. *Frontiers in Psychology*, 12, 1 – 13.

39. Merfeldaitė, O., Sabaliauskienė, G., Gardziulevičienė, L. (2021). Socialinių paslaugų prieinamumas psichosocialinę negalią turintiems asmenims: Anykščių rajono atvejis. *TILTAI 2*, 112 – 126.

40. Mikutavičienė, I., Guščinskienė, J. (2012). Socialinė psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. *SVEIKATOS MOKSLAI*, 1 (22), 39 – 48.

41. Narauskaitė, S., Paulauskienė, R., Paulėkaitė, A., Vaitoškaitė, J., Vėlūtienė, J. (2006). *Kokią šviesą slepia sunki negalia: asmenybės atskleidimo metodai*. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“.

42. Nordic Welfare Centre (2024). *Nordic examples on individualised support*. Prieiga per internetą:

<https://nordicwelfare.org/pub/Personalised-Support-and-Services-for-Persons-with-Disabilities-mapping-of-Nordic-models/nordic-examples-on-individualised-support.html>

43. Norkus Z., Morkevičius V. (2011). *Kokybinė lyginamoji analizė: vadovėlis aukštųjų mokyklų studentams*. Vilnius: Vaistų žinios.

44. Nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra (2014). *Institucinės globos pertvarka*. Prieiga per internetą:

https://2014.esinvesticijos.lt/lt//finansavimas/paraiskos_ir_projektai/nuo-globos-link-galimybiu-bendruomeniniu-paslaugu-pletra

45. Pasaulio bankas (2020). *Negalios politika ir negalios vertinimo sistema Lietuvoje: galutinė ataskaita*. Vilnius: Europos Komisija.

46. Pasaulio sveikatos organizacija (2022). *Mental disorders*. Prieiga per internetą: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

47. Pūras, D., Šumskienė, E. (2012). Psichikos negalių turinčių asmenų globa Lietuvoje: priklausomybė nuo paveldėtos paslaugų teikimo kultūros. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 6, 87 – 96.

48. Ratzka, A. 2004. *Model national personal assistance policy: Online publication*. Stockholm: Independent Living Institute. Prieiga per internetą: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

49. Raudeliūnaitė, R., Gudžinskienė, V. (2023). Veiksniai, padedantys socialiniams darbuotojams įgalinti asmenis, turinčius intelekto negalią, dienos socialinės globos centruose: socioedukacinis aspektas. *Specialusis ugdymas*, 1(45), 95 – 115.

50. Rupšienė L. (2007). *Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija: metodinė knyga*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.

51. Ruškus, J. (2017). Lygybės ir nediskriminavimo neįgaliesiems gali tekti laukti dar šimtą metų, jei... *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 20 (2), 117 – 122.

52. Ruškus, J. (2020). Grupinio gyvenimo namuose daugiau žmogaus teisių neatsiranda. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 25 (1), 113 – 119.

53. Šiaurės ministrų taryba (2019). *Our Vision 2030*. Prieiga per internetą: <https://www.norden.org/en/declaration/our-vision-2030>

54. Smart, J. (2009). The Power of Models of Disability. *Journal of Rehabilitation*, 2 (75), 3 – 11.

55. Svanelov, E. (2020). An observation study of power practices and participation in group homes for people with intellectual disability. *Disability & Society*, 35 (9), 1419 – 1440.

56. Talbot, P., Astbury, G., Mason, T. (2010). *Key Concepts in Learning Disabilities*. Los Angeles: SAGE Publications Ltd.

57. Talman, L., Wilder, J., Stier, J., Gustafsson, C. (2019). Staff Members and Managers' Views of the Conditions for the Participation of Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32 (1), 143 – 151.

58. Tidikis R. (2003). *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*. Vilnius: Lietuvos teisės universitetas.
59. Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: from deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *European Journal of Disability Research*, 10, 111 – 123.
60. Trainor, J. N., Morrell-Bellai, T. L., Ballantyne, R., Boydell, K. M. (1993). Housing for people with mental illnesses: A comparison of models and an examination of the growth of alternative housing in Canada. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 38 (7), 494 – 501.
61. Vaicekauskienė, V., Beliauskaja, I. (2016). Specialiųjų poreikių asmenų požiūris į integracijos galimybes darbo rinkoje: Vilniaus miesto atvejis. *Socialinio darbo tyrimai ir aktualijos*, 4, 8 – 19.
62. Vallentin, S. (2015). Governmentalities of CSR: Danish Government Policy as a Reflection of Political Difference. *Journal of Business Ethics*, 127, 33 – 47.
63. Vasiliauskienė, V. (2006) *Socialinių paslaugų teikimo vertinimas Jonavos rajono savivaldybėje: baigiamasis magistro darbas*. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.
64. World Health Organization (WHO) (2007). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model. Prieiga per internetą:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf?sequence=1
65. Žmogaus teisių konvencijos komitetas (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>

ĮSTATYMAI IR REGLAMENTAI

66. *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-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/8b2912d0a1b811e9aab6d8dd69c6da66>
67. *Jonavos rajono savivaldybės 2023 m. socialinių paslaugų planas* (2023). Prieiga per internetą:
<https://teisineinformacija.lt/jonava/document/44543>

68. Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2024). Prieiga per internetą:

<https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.2319/asr>

69. 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>

70. 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=IwAR2tcYLlyLx568TWpNzii7ZibvpVYTka605INiV2TjU7rR1oar6gXYeRDJ>

71. 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

72. 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>

73. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas dėl stacionarių socialinių paslaugų įstaigų infrastruktūros modernizavimo programos patvirtinimo (2011). Prieiga per internetą:

<https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.392457?jfwid=q8i88loun>

74. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas (2023). Prieiga per internetą:

<https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.270342>

75. Neįgaliųjų reikalų departamentas prie SADM (2012). Neįgaliųjų aptarnavimo viešajame ir privačiame paslaugų sektoriuose rekomendacijos. Prieiga per internetą:

https://e-seimas.lrs.lt/rs/legalact/TAD/TAIS.441679/format/ISO_PDF/

76. 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>

77. Neįgaliųjų reikalų departamentas prie SADM (2021). *Bendruomeninės paslaugos*. Prieiga per internetą:

<https://pertvarka.lt/bendruomenines-paslaugos/>

78. Oficialios statistikos portalas (2021). *Neįgaliųjų asmenų skaičius 2020 m.* Prieiga per internetą:

<https://osp.stat.gov.lt>

POPULIARIOJI LITERATŪRA

79. *Mamos paraštėse* (2021). Prieiga per internetą:

<https://www.media4change.co/lt/future-story/mamos-parastese-vaikus-su-negalia-auginancios-seimos-stumiamos-i-visiska-atskirti/>

Urbonavičienė, V. Grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste. Socialinio darbo magistrantūros studijų programos baigiamasis darbas. Darbo vadovė doc. dr. Jautrė Ramutė Šinkūnienė. Mykolo Romerio universitetas, Žmogaus ir visuomenės fakultetas. Marijampolė, 2024. 87 p.

SANTRAUKA

Iš mokslinių tyrimų ir praktikos žinoma, kad grupiniai gyvenimo namai siejami su geresne gyvenimo kokybe. Lietuvoje taikomas grupinio gyvenimo namų modelis siekia suaugusius žmones su intelekto negalia įtraukti į bendruomenę, sukuriant namų aplinką.

Tyrimo tikslas – išanalizuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo situaciją Jonavos mieste.

Tyrimo uždaviniai: 1. Atskleisti teikiamas socialines paslaugas, skirtas intelekto negalia turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms. 2. Išanalizuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su negalia modelį Lietuvoje. 3. Identifikuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikį Jonavos mieste. 4. Nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo galimybes Jonavos mieste.

Tyrimo objektas – grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikis ir situacija Jonavos mieste.

Empirinis duomenų rinkimo metodas – iš dalies struktūruotas interviu.

Tyrimo rezultatų apdorojimo metodas – turinio (content) analizė.

Atlikus tyrimą atskleista, kad Jonavos mieste paslaugas suaugusiems žmonėms su intelekto negalia teikiančių įstaigų vadovės mato prasmę steigti grupinio gyvenimo namus Jonavos mieste, kadangi pasirinktas tinkamas ilgalaikės socialinės globos modelis, yra realus poreikis šiomis paslaugomis naudotis bei būtų sumažintas artimųjų stresas, galvojant apie savo vaikų ateitį. Galimi grupinio gyvenimo namų steigimo iššūkiai: visuomenės priešiškus, maža specialistų komanda ir tėvų asmeninės nuostatos nesinaudoti globos paslaugomis. Tuo tarpu esamų globos namų gyventojų turima patirtis atkleidė, kad jie jaučiasi gerai, gyvendami globos įstaigoje, nors pradžioje patiriami neigiami išgyvenimai. Juos gali sukelti vienašališki sprendimai dėl gyvenimo įstaigoje ir su tuo susiję pokyčiai. Galvodami apie ateities perspektyvas, kai kurie norėtų gyventi nuosavame name, o kiti – atskiruose butuose, tuomet pasirinktas grupinių gyvenimo namų modelis neatitiktų jų lūkesčių. Dauguma interviu dalyvių siektų savarankiškumo kasdieninėje veikloje, tikėdamiesi minimalios arba tik tam tikros darbuotojų pagalbos.

Raktiniai žodžiai: *grupiniai gyvenimo namai, suaugę žmonės su negalia, deinstitalizacija.*

Urbonavičienė, V. Current and prospected need for group homes for adults with disabilities in Jonava city. Master's thesis in social work. Supervisor Assoc. Dr. Jautrė Ramutė Šinkūnienė. Mykolas Romeris University, Faculty of Human and Society, Institute of Education and Social Work. Marijampolė, 2024. 87 p.

SUMMARY

Research and practical experience indicate that group homes are linked to an improved quality of life. In Lithuania, the group home model strives to integrate adults with intellectual disabilities into the community by establishing a homely environment.

Aim of the research – to analyse the situation of setting up a group home for adults with intellectual disabilities in Jonava.

Goals of the research: 1. Show the social services available for adults with intellectual disabilities and their families. 2. Analyse the model of group homes for adults with disabilities in Lithuania. 3. Identify the need for a group home for adults with intellectual disabilities in Jonava. 4. Determine the possibilities of establishing a group living home for adults with intellectual disabilities in Jonava.

Object of the research – the need and situation of group living homes for adults with intellectual disabilities in Jonava.

Type of research – half-structured interview.

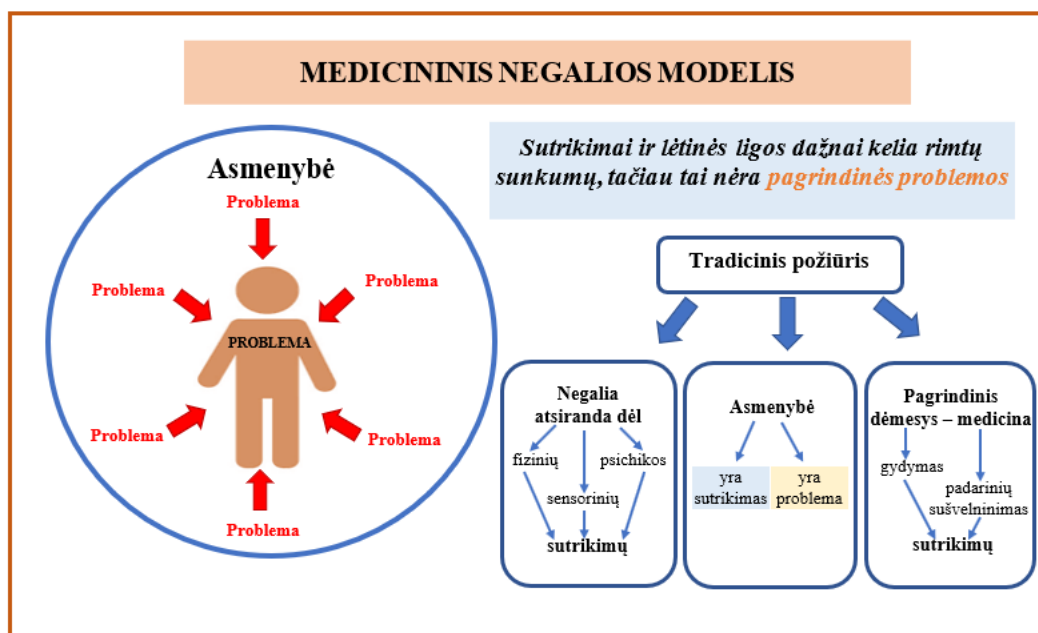
Method of data analysis – content analysis.

Based on the interviews, it can be concluded that the heads of institutions providing services to adults with intellectual disabilities in Jonava recognize the importance of establishing a group home in the area. They have chosen a suitable long-term social care model, identified a genuine need for these services, and believe it would alleviate the concerns of families regarding the future care of their children. Potential challenges in establishing a group home could include public opposition, a limited team of professionals, and parental resistance to utilizing care services. However, the experiences of current residents of residential care homes indicate that they eventually adapt and feel comfortable in their living environment, despite initial difficulties. These challenges may stem from unilateral decisions regarding institutionalization and the adjustments it necessitates. When considering future options, some individuals express a preference for living in their own homes, while others lean towards residing in separate apartments. In such cases, the group living model may not align with their desires. The majority of interviewees express a desire for independence in their daily lives, anticipating minimal or occasional assistance from staff.

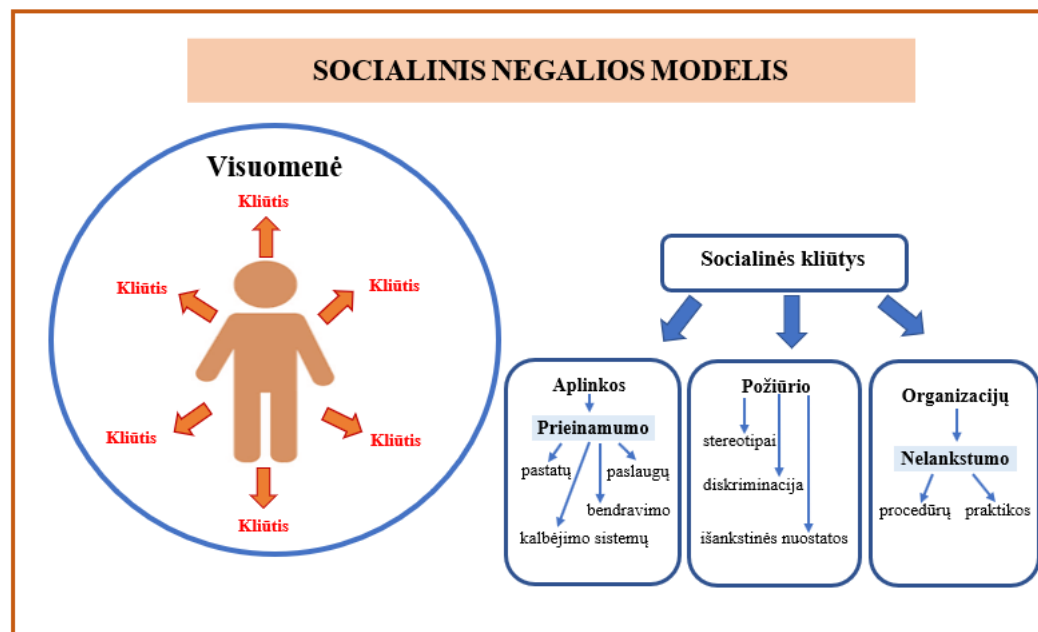
Keywords: *group homes, adults with disabilities, deinstitutionalisation.*

PRIEDAI

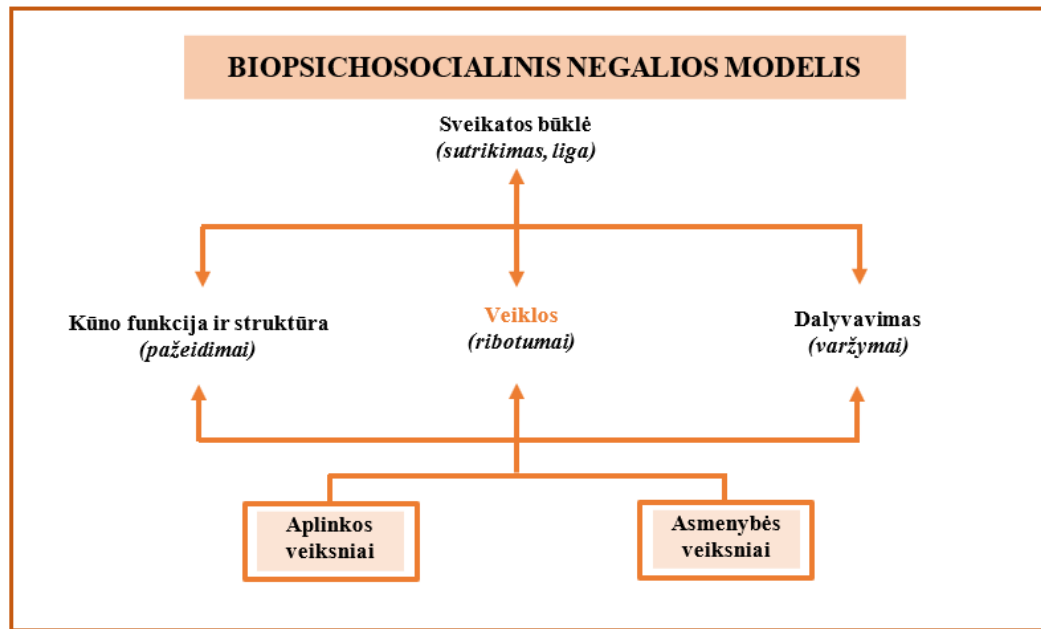
NEGALIOS SAMPRATOS MODELIAI



Šaltinis: Adams ir kt., 2007, p. 17



Šaltinis: Adams ir kt., 2007, p. 19



Šaltinis: Pasaulio sveikatos organizacija, 2007

2 PRIEDAS

ESAMOS SOCIALINIŲ PASLAUGŲ INFRASTRUKTŪROS ASMENIMS, TURINTIEMS INTELEKTO IR (AR) PSICHOSOCIALINĘ NEGALIĄ, ANALIZĖ JONAVOS RAJONE

Esamos socialinių paslaugų infrastruktūros asmenims, turintiems intelekto ir (ar) psichikos negalią, analizė					
Nr.	Socialinės paslaugos pavadinimas	Paslaugą teikiančios įstaigos pavadinimas	Pavaldumas	Vietų (gavėjų) skaičius	
				Iš viso	Iš jų finansuojamų savivaldybės
BENDROSIOS SOCIALINĖS PASLAUGOS					
1.	Informavimas	Jonavos rajono socialinių paslaugų centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
2.	Informavimas	Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
3.	Informavimas	NVO „Jonavos viltis“	Bendrija „Viltis“	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
4.	Informavimas	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
5.	Konsultavimas	Jonavos rajono socialinių paslaugų centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
6.	Konsultavimas	Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
7.	Konsultavimas	NVO sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Jonavos viltis“	Bendrija „Viltis“	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
8.	Konsultavimas	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
9.	Tarpininkavimas ir atstovavimas	Jonavos rajono socialinių paslaugų centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
10.	Tarpininkavimas ir atstovavimas	Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
11.	Tarpininkavimas ir atstovavimas	NVO sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Jonavos viltis“	Bendrija „Viltis“	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
12.	Tarpininkavimas ir atstovavimas	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
13.	Transporto organizavimas	Jonavos rajono socialinių paslaugų centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
14.	Transporto organizavimas	Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
15.	Transporto organizavimas	NVO Jonavos rajono neįgaliųjų draugija	NVO Jonavos rajono neįgaliųjų draugija	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
16.	Sociokultūrinės paslaugos	Jonavos rajono socialinių paslaugų centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
17.	Sociokultūrinės paslaugos	Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras	Jonavos rajono savivaldybė	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
18.	Sociokultūrinės paslaugos	NVO sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Jonavos viltis“	Bendrija „Viltis“	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį

19.	Sociokultūrinės paslaugos	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	Teikiamos pagal poreikį	Teikiamos pagal poreikį
SOCIALINĖS PRIEŽIŪROS PASLAUGOS					
<i>Pagalba į namus</i>					
20.	Socialinių įgūdžių ugdymas, palaikymas ir (ar) atkūrimas	Jonavos rajono socialinių paslaugų centras	Jonavos rajono savivaldybė	18	18
21.	Dienos globos asmens namuose ir pagalbos (socialinės priežiūros) asmens namuose paslaugos	Jonavos rajono socialinių paslaugų centras	Jonavos rajono savivaldybė	27	25
*	<i>Apgyvendinimas savarankiško gyvenimo namuose</i>	–	–	–	–
22.	Psichosocialinė pagalba	Jonavos rajono socialinių paslaugų centras	Jonavos rajono savivaldybė	32	32
23.	Psichosocialinė pagalba	VšĮ Vaikų ir jaunimo visapusiško lavinimo centras	VšĮ Vaikų ir jaunimo visapusiško lavinimo centras	8	-
24.	Psichosocialinė pagalba	VšĮ Jonavos PSPC Psichikos sveikatos centras	VšĮ Jonavos PSPC	Teikiamos pagal poreikį	-
25.	Psichosocialinė pagalba	VšĮ Jonavos PSPC Psichiatrijos dienos stacionaras	VšĮ Jonavos PSPC	10	–
*	<i>Laikinas atokvėpis</i>	–	–	–	–
*	<i>Apgyvendinimas apsaugotame būste</i>	–	–	–	–
*	<i>Vaikų dienos socialinė priežiūra</i>	–	–	–	–
SOCIALINĖS GLOBOS PASLAUGOS					
26.	Dienos socialinė globa (įstaigoje)	Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centras	Jonavos rajono savivaldybė	24	19
27.	Dienos socialinė globa (įstaigoje)	NVO sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Jonavos viltis“	Bendrija „Viltis“	15	8
28.	Trumpalaikė socialinė globa	Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinis padalinys „Gyvenimo namai“	Jonavos rajono savivaldybė	2	2
29.	Ilgalaikė socialinė globa	Jonavos rajono neįgaliųjų veiklos centro struktūrinis padalinys „Gyvenimo namai“	Jonavos rajono savivaldybė	11	9
30.	Ilgalaikė socialinė globa	Jonavos globos namai	Jonavos rajono savivaldybė	8	8
31.	Ilgalaikė socialinė globa	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	33	33
32.	Ilgalaikė socialinė globa	Aknystos socialinės globos namai	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	4	4
33.	Ilgalaikė socialinė globa	Didvyžių socialinės globos namai	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	1	1

34.	Ilgalaikė socialinė globa	VŠĮ „Edjuva“	VŠĮ „Edjuva“	1	1
35.	Ilgalaikė socialinė globa	Padvarių socialinės globos namai	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	1	1
36.	Ilgalaikė socialinė globa	VŠĮ Ruklos globos namai	VŠĮ Ruklos globos namai	5	5
37.	Ilgalaikė socialinė globa	Skemų socialinės globos namai	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	1	1
38.	Ilgalaikė socialinė globa	Strėvininkų socialinės globos namai	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	4	4
39.	Ilgalaikė socialinė globa	VŠĮ Sveikatos metai	VŠĮ Sveikatos metai	6	6
40.	Ilgalaikė socialinė globa	Globos namai „Užuovėja“	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	1	1
41.	Ilgalaikė socialinė globa	Ventos socialinės globos namai	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	1	1
42.	Ilgalaikė socialinė globa	Socialinės globos centras „Vija“	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	4	4
<i>Laikinas atokvėpis</i>					
43.	Savarankiško gyvenimo namai	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	20	20
44.	Grupiniai gyvenimo namai	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	VšĮ Lietuvos reabilitacijos ir slaugos centras	10	4
45.	Grupiniai gyvenimo namai	Socialinės globos centras „Vija“	LR socialinės apsaugos ir darbo ministerija	3	3

GERBIAMAS INTERVIU DALYVI,

Mykolo Romerio universiteto Socialinio darbo magistrantūros studijų studentė Viktorija Urbonavičienė vykdo tyrimą, kurio tikslas – nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo galimybes Jonavos mieste. Todėl Jūsų nuoširdūs atsakymai, vertinimai ir pasiūlymai yra labai reikšminga pagalba, padėsianti nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo aspektus Jonavos mieste.

- ✓ *Interviu vidutiniškai truks 30 – 45 minutes.*
- ✓ *Tyrėja garantuoja Jūsų konfidencialumą bei anonimiškumą, užtikrina teisę gauti informaciją apie tyrimus ir rezultatus.*
- ✓ *Informacija bus panaudota magistro baigiamojo darbo tyrimui.*

INTERVIU KLAUSIMAI

1. Koks Jūsų amžius?
2. Koks Jūsų išsilavinimas?
3. Kiek metų dirbate socialinėje srityje?
4. Kiek metų vadovaujate šiai organizacijai?
5. Su kokiais privalumais ir iššūkiais susiduriate darbe, teikiant socialines paslaugas suaugusiems asmenims su intelekto negalia?
6. Kokių socialinių paslaugų šiuo metu trūksta suaugusiems asmenims su intelekto negalia Jonavos mieste? Ką rekomenduotumėte keisti?
7. Kas tėvams dažniausiai padeda rūpintis suaugusių vaikų su intelekto negalia?
8. Kokias galėtumėte įvardinti senstančių tėvų baimes ir iššūkius susijusius su jų vaikų ateitimi?
9. Su kuo Jums asocijuojasi sąvoka „globos namai“, pavyzdžiui, namais, įstaiga, ligoninė ar prieglauda? Kaip tuos tarpus apibrėžtumėte grupinių gyvenimo namų sąvoką?
10. Kokį paslaugų modelį ir kokių specialistų komandą laikytumėte tinkamiausia suaugusiems asmenims su intelekto negalia gyventi bendruomenėje?
11. Kokia Jūsų asmeninė nuomonė apie grupinius gyvenimo namus? Ar verta juos steigti Jonavos mieste? Kodėl?
12. Kaip grupiniai gyvenimo namai pakeistų jau veikiančių socialinių paslaugų įstaigų veiklą ir teikiamas paslaugas?

13. Kokios sąlygos tenkintų suaugusius asmenis su intelekto negalia ir jų šeimas, kad jie norėtų gyventi grupiniuose gyvenimo namuose?

14. Kaip manote su kokiomis kliūtimis susidurtų Jonavos rajono savivaldybė, steigdama grupinius gyvenimo namus?

15. Ką žinote apie grupinio gyvenimo namų sistemas užsienyje? Galbūt teko lankytis ar susipažinti su kitų patirtimi? Jeigu taip, kas paliko didžiausią įspūdį? Jeigu ne, su kokios šalies grupinio gyvenimo namų sistemą norėtumėte susipažinti? Pagrįskite savo atsakymą.

Dėkoju už skirtą laiką!

GERBIAMAS INTERVIU DALYVI,

Mykolo Romerio universiteto Socialinio darbo magistrantūros studijų studentė Viktorija Urbonavičienė vykdo tyrimą, kurio tikslas – identifikuoti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia poreikį Jonavos mieste. Todėl Jūsų nuoširdūs atsakymai, vertinimai ir pasiūlymai yra labai reikšminga pagalba, padėsianti nustatyti grupinio gyvenimo namų suaugusiems žmonėms su intelekto negalia steigimo aspektus Jonavos mieste.

- ✓ *Interviu vidutiniškai truks 30 – 45 minutes.*
- ✓ *Tyrėja garantuoja Jūsų konfidencialumą bei anonimiškumą, užtikrina teisę gauti informaciją apie tyrimus ir rezultatus.*
- ✓ *Informacija bus panaudota magistro baigiamojo darbo tyrimui.*

INTERVIU KLAUSIMAI

1. Kiek tau metų?
2. Kur gyveni?
3. Kiek laiko čia gyveni?
4. Papasakok, kur gyvenai prieš tai?
5. Kaip dabar jautiesi, gyvendamas čia?
6. Kaip atrodo tavo diena?
7. Kurioje erdvėje labiausiai patinka būti? Pavyzdžiui, kambaryje, kieme, hole, virtuvėlėje?
8. Su kuo čia gyveni?
9. Pasvajokime, jeigu reikėtų gyventi kitur, kaip atrodytų nauji namai?
10. Kaip atrodytų tavo kambarys?
11. Ar turėtų naujuose namuose dirbti darbuotojai? Kodėl?
12. Ar norėtum gyventi savarankiškai? Kodėl?

Dėkoju už skirtą laiką!