

ŠIAULIŲ UNIVERSITETAS
SPECIALIOSIOS PEDAGOGIKOS FAKULTETAS
MEDICINOS PAGRINDŲ KATEDRA

RIMA MOTIEJAUSKIENĖ

**ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEIĞALIUS VAIKUS, GYVENIMO
KOKYBĖ**

Magistro darbas

Magistro darbo vadovas- doc. dr. Jūra Vladas

Vaitkevičius

Šiauliai 2005

Darbo anotacija

Šeima-mažiausia visuomenės ląstelė. Ji kartu yra ir visuomenės subjektas, atsakingas už žmonių giminės praradimą, vaikų auklėjimą. Tai socialinė realybė, kurią pagal papildomumo principą remia ir kontroliuoja valstybė, nepažeisdama tėvų, šeimos teisių. Šeimų gyvenimo kokybė-tai individualus savo paskirties gyvenime vertinimas kultūros ir vertybių sistemos, kurioje individas gyvena, požiūriu, susijęs su jo tikslais, viltimis, standartais bei interesais. Gyvenimo kokybė apima įvairias sritis: fizinės būklės ir funkcinių galimybių, psichologinės būsenos ir gerovės, socialinių ryšių ir ekonominės būklės kriterijus. Neįgaliųjų gyvenimo kokybės principas paremtas idėja, kad negalima atsieti neįgaliųjų gyvenimo kokybės nuo kitų visuomenės narių gyvenimo kokybės sampratos. Socialinė politika neįgaliuosius turi vertinti kaip paprastus piliečius. Laikantis normalizacijos principo šeimų, auginančių neįgalius vaikus gyvenimo kokybės rodikliai turi kuo mažiau skirtis nuo negalių neturinčių asmenų gyvenimo kokybės. Magistro darbe analizuojami šeimų, auginančių neįgalius vaikus socialiniai – ekonominiai gyvenimo kokybės bruožai: socialinė šeimos charakteristika, vaikų charakteristika pagal amžių, vaikų skaičius šeimoje, laisvalaikis, finansinės problemos, šeimos gyvenamasis būstas, sveikatos problemos, ugdymosi problemos, pagalbos ir paramos reikalingumas šeimoms, gerovės suvokimas.

Turinys

Įvadas	
.....	5
1. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALIUS VAIKUS, SOCIALINIAI IR HIGIENINIAI BRUOŽAI	
.....	8
1. 1. Gyvenimo kokybės samprata.....	8
1. 2. Neįgalių vaikų ir jų tėvų sveikatos problemos.....	9
1. 3. Šeimų gyvenimo sąlygos ir socialinės problemos.....	10
1. 4. Tėvų išsilavinimas ir neįgalių vaikų ugdymo problemos.....	15
1. 5. Įstatymai, užtikrinantys šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybę..	21
1. 6. Organizacijos, teikiančios pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus.....	22

2. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALIUS VAIKUS, GYVENIMO KOKYBĖS VEIKSNIAI..27

2. 1. Tyrimo metodika.....	27
2. 2. Tiriamieji.....	28
2. 3. Šeimų gyvenimo kokybės veiksnių analizė.....	32
2. 3. 1. Tėvų sveikatos būklė.....	32
2. 3. 2. Šeimos materialinės ir gyvenimo sąlygos.....	33
2. 3. 3. Pagalba šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus.....	35
2. 3. 4. Tėvų santykiai su vaikais.....	37
2. 3. 5. Tėvų požiūris į neįgalių vaikų ugdymą.....	41
2. 3. 6. Šeimos laisvalaikio ypatumai.....	44
2. 3. 7. Tėvų požiūris į kasdieninį gyvenimą.....	48
2. 3. 8. Pokalbių – interviu analizė.....	51

Išvados, pasiūlymai.....	
.....	.53
Literatūra.....	
.....	.55
Summary.....	
.....	.58
Priedai	
.....	.60

Įvadas

Problemos aktualumas

Šiuolaikinėje visuomenėje daug kalbama apie neigalius žmones. Visuomenė pratinama ir skatinama nebijoti jų įsileisti į viešumą, bendrauti kaip su lygiaverčiais žmonėmis. Tačiau jei realiai pažvelgtume, kokia yra neigaliųjų padėtis, suprastume, kad ji gana sunki. Nors vaikus surengusius miesto galerijoje parodą rodo valstybinės televizijos, o labdaros siuntos neįgaliesiems gabenamos net keletą kartų per metus, galime drąsiai teigti, kad padėtis šioje srityje nėra lengva. Prasta valstybės ekonominė situacija, šios vaikų ugdymo įstaigos prasčiau finansuojamos, nelengva ir šeimų, auginančių neigalius vaikus, materialinė padėtis. Vaikams trūksta elementariausių jų ugdymą lavinančių priemonių: pieštukų, popieriaus, kompiuterio net žaislų. Kaip žinia šeima ir yra pirmoje vietoje formuojant vaiko pasaulėžiūrą. Bendraujant su įvairaus amžiaus vaikais ir paaugliais teko pastebėti, kad jie jaučiasi užguiti, nedrąsūs ir bailūs. Šių vaikų žingeidumą slopina baimė ir nepasitikėjimas, šie dalykai jiems būna iškiepyti šeimoje ir mokykloje. Pasak Karvelio (1997), neįgalus vaikas - taip pat žmogaus kūdikis, jį reikia rengti gyvenimui, ugdyti visas jo turimas potencialias vystymosi galimybes, padėti integruotis į visuomenę. Šis uždavinys keliamas specialiosios pedagogikos

mokslui. Taigi, kiekvieno pedagogo pareiga rūpintis tokiais vaikais, padėti pajusti gyvenimo džiaugsmą, skatinti domėtis visais jam įdomiais dalykais ir duoti suprasti, kad jis yra mylimas. Tad kiekvienas pedagogas dirbantis tokį darbą, privalo būti geru psichologu, turėti medicininių žinių, nuolat domėtis savo darbo naujovėmis, ugdytiniu ir jų šeimų gyvenimo kokybe.

Lietuvoje valstybės paramos šeimai politikos sistemoje menkai išplėtos socialinės psichologinės paslaugos krizėje atsidūrusioms šeimoms, skyrybų prevencijos priemonės, nevykdomos šeimų švietimo programos. Organizuotas šeiminio gyvenimo ruošimas vykdomas tik Lietuvos Katalikų Bažnyčios ir religinių institucijų, nors Lietuvos aukštosios mokyklos rengia psichologines, socialines paslaugas šeimai galinčius teikti specialistus - psichologus, socialinius darbuotojus. Stinga pasaulietinės institucijos, vykdančios ir koordinuojančios socialinės psichologinės paramos šeimai veiklą ir prieinamos įvairioms pasaulėžiūrinėms gyventojų grupėms, Padėti apsunkina ir tai, kad Lietuvoje ypač menkas visuomenės psichologinis išprusimas, ribotai išugdyti bendravimo, žmogiškųjų ryšių įgūdžiai.

Šidlauskienės (2004) teigimu, paramos šeimai plėtra bei modernizacija sietina su valstybės misija šeimos politikos srityje:

Formuoti ir įgyvendinti paramos šeimai politiką, kuri būtų nukreipta į šeimos narių tarpusavio santykių ir žmogiškųjų ryšių gebėjimų ugdymą bei apjungtų visus individo gyvenimo tarpsnius ir atitiktų jo psychosocialinę raidą; sukurti ir plėtoti institucinį psichologinių, socialinių ir teisinių paslaugų šeimai tinklą, prieinamą visų socialinių sluoksnių šeimoms; pripažinti LR įstatymais apibrėžtų šeimos formų įvairovę, tačiau socialinės, ekonominės ir paramos šeimai politikos svertais skatinti šeimą, visapusiškai išpildančią šeimos narių saugumo, psichologinius ir socialinius poreikius bei šeimą, kuri užtikrina adaptyvios, solidarios, pilietiškos ir demokratiškos visuomenės įsigalėjimą.

Pastaroji kelia šiuos valstybės strateginius tikslus:

1. Visokeriopai stiprinti visavertės šeimos, kaip pamatinės demokratiškos visuomenės egzistenciją
užtikrinančios institucijos, prestižą visuomenėje.
2. Minimizuoti šeimos nestabilumą veikiančius išorinius psychosocialinius stresorius (nedarbas,

nelegali trumpalaikė emigracija, skurdas ir kt.)

3. Ugdyti visuomenės narių gebėjimus įveikti vidinius ir išorinius psichosocialinius stresorius,

keliančius grėsmę šeimos stabilumui.

Išvardintų strateginių tikslų įgyvendinimui būtinos šios valstybinės šeimos gerovės plėtros veiksmų kryptys:

Šeimos nestabilumo, kuri iš dalies apsprendžia ir makro lygmens veiksniai (išoriniai psichosocialiniai stresoriai), įveikimui būtinas integralus šalies socialinės ir ekonominės politikos dėmesys. Tačiau valstybinė paramos šeimai politika privalo būti nukreipta ir į visuomenės narių gebėjimų įveikti šeimą ir jos narius įtakojančius vidinius ir išorinius psichosocialinius stresorius ugdymą.

Kai į šeimą ateina negalė, kartu su ja - stresai, frustracija ir daug rūpesčių. Negalės įveikimo maratonas ilgas ir skausmingas. Profesionalų patarimai iš tiesų labai pravers. Tačiau įveikti sunkumus kiekvienai šeimai teks pačiai ir pačiai teks rasti tą vienintelį jų vaikams tinkamą kelią. Ne mažiau už racionalius dalykus padės artimųjų meilė ir intuicija (Krasniauskienė, 1999).

Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybė mažai nagrinėta. Tai ne tik mokslinė, bet ir praktinė problema. Analizuojant šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybę, kiltų šie **probleminiai klausimai**:

1. Kokie veiksniai lemia neįgalius vaikus auginančių šeimų gyvenimo kokybę?
2. Ar turi reikšmės jų gyvenimo kokybei tėvų sveikata, materialinė padėtis, vaikų ugdymosi sąlygos, laisvalaikio galimybės?

Tyrimo objektas - šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybė.

Tyrimo hipotezė – šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybė nėra gera.

Tyrimo tikslas - įvertinti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybę.

Tyrimo uždaviniai:

1. Ištirti tėvų sveikatos problemą.
2. Nustatyti, ar turi reikšmės šeimos gyvenimo kokybei materialinė padėtis.
3. Nustatyti kokią pagalbą gauna šeimos, auginančios neįgalius vaikus.
4. Ištirti tėvų požiūrį į neįgalių vaikų ugdymosi kokybę.
5. Ištirti šeimos laisvalaikio veiklos ypatumus.

6. Ištirti, kaip neįgalių vaikų tėvai vertina savo kasdieninį gyvenimą.

Tiriamieji: 104 šeimos, auginančios neįgalius vaikus.

Tyrimas atliktas 2004 metų rugpjūčio – lapkričio mėnesiais.

Tyrimo metodai: mokslinės literatūros analizė, anketinė apklausa, interviu.

1. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALIUS VAIKUS, SOCIALINIAI IR HIGIENINIAI BRUOŽAI

1. 1. Gyvenimo kokybės samprata

Gyvenimo kokybė - tai individualus savo paskirties gyvenime vertinimas kultūros ir vertybių sistemos, kurioje individas gyvena, požiūriu, susijęs su jo tikslais, viltimis, standartais bei interesais. Tai plati koncepcija, kompleksiskai apimanti asmens fizinę sveikatą ir psichologinę būklę, nepriklausomybės laipsnį, socialinius ryšius bei ryšius su aplinka (Nagen, 2003, Rustoen 1999, Aaronson, 1988). Tai akcentuoja subjektyvią sveikatos būklės dimensiją (Donelly, 2001). Daugelis tyrėjų sutaria, kad gyvenimo kokybė apima įvairias sritis: fizinės būklės ir funkcinių galimybių, psichologinės būsenos ir gerovės, socialinių ryšių ir ekonominės būklės kriterijus (Gogaitis, 1999; Andressen, 2000).

Ruškaus (2002) teigimu, gyvenimo kokybės (angl. *Quality of Life*) principas yra bendro pobūdžio socialinės normalizacijos idėja, kuri gali būti socialinių ir edukacinių tarnybų neįgaliesiems vertinimo kriterijumi. Normalizacijos tikslas yra gyvenimo kokybė. Normalus gyvenimas yra suprantamas kaip savaiminė gėrybė ir galimybė gyventi įprastomis normaliomis gyvenimo sąlygomis, neįgaliesiems gali užtikrinti gyvenimo kokybę. Šis principas (Bakk, Grunewald, 1998; Hallahan, Kauffman, 2003), kaip ir dauguma socialinės integracijos idėjų, pradėjo formuotis Šiaurės Amerikoje, kai buvo suprasta, jog didelės įstaigos neįgaliesiems ne tik dar labiau akcentuoja jų raidos sutrikimus, bet ir sukuria neigiamas visuomenės nuostatas neįgaliųjų atžvilgiu. Suprasta, jog normaliomis ir maksimaliai kokybiškomis, orientuotomis į asmenį, sąlygomis neįgalus žmogus atsiskleis kaip asmenybė, o aplinkiniai pakeis savo požiūrį ir priims jį į savo grupę. Tai reiškia, kad esminį dėmesį ji skiria asmens ir socialinės aplinkos sąveikai. Kadangi gyvenimo kokybės konceptas yra sudėtingas, tai dviejų tipų indikatoriai, objektyvūs ir subjektyvūs, yra išskiriami. Objektyvius kintamuosius sudaro socialinės aplinkos sąlygos (socialinis tinklas, veiklos sritys, institucinė aplinka, asmeninio pasirinkimo galimybės). Subjektyvius kintamuosius sudaro individualūs psichologiniai pasitenkinimo ir laimės poreikiai, gerovės jausmas. Todėl gyvenimo kokybė dažnai apibrėžiama kaip subjektyvi gerovė, t.y. subjektyvios reakcijos į įvairią gyvenimo patirtį. Subjektyvią gyvenimo kokybę gali įvertinti tik pats individas. Kiekvieno vertinimo kriterijai yra saviti, būdingi tik jam pačiam. Be to, gyvenimo kokybę apibrėžia tokie esminiai kriterijai - kaip galimybė asmenybei bręsti ir atsiskleisti bei socialinė integracija. Sudaryta įvairių gyvenimo kokybės indeksų. Butters centro bei Erables instituto

gyvenimo kokybės indeksas išskiria tokius kintamuosius: 1) komunikacija (bendravimas, informacija); 2) savarankiškumas; 3) tapatumas; 4) laisvė.

Neįgaliųjų gyvenimo kokybės principas paremtas idėja, kad negalima atsieti neįgaliųjų gyvenimo kokybės nuo kitų visuomenės narių gyvenimo kokybės sampratos. Socialinė politika neįgaliuosius turi vertinti kaip paprastus piliečius. Tokios gyvenimo kokybės nuostatos lėmė, jog buvo decentralizuojama institucinė neįgaliųjų ugdymo ir socialinės paramos sistema, ir sukurtos tarnybos, orientuotos tenkinti individualius poreikius. Tai reiškia, jog gyvenimo kokybės patirtis iš esmės gali būti tik subjektyvi, todėl ir kokybę vertinti galima tik individualiai. Kita vertus, gyvenimo kokybės samprata yra labai įvairialypė. Todėl kyla ir gyvenimo kokybės vertinimo problema: kaip suderinti subjektyvius išgyvenimus ir objektyvius labai įvairius aplinkos veiksnius?

1. 2. Neįgalių vaikų ir jų tėvų sveikatos problemos

Mokinių sveikatos ir mokymosi ryšys yra abipusis: netinkamos mokymosi sąlygos bei krūviai gali pabloginti mokinių sveikatą, kita vertus, silpna sveikata apsunkina mokymąsi. Lietuvos sveikatos informacijos centro duomenimis, nepaisant Švietimo ir mokslo ministerijos bei Sveikatos apsaugos ministerijos pastangų, mokinių sergamumas ir ligotumas kasmet didėja, o fizinio parengtumo lygis mažėja.

Kaip teigia Vaitkevičius, Zaborskis (2001), pagrindinis jų tyrimo klausimas - kaip tėvai vertina vaiko sveikatą. Nors buvo siūlyta plati vertinimo skalė, apimanti atsakymus nuo "gera" iki "bloga", absoliuti dauguma tėvų vaiko sveikatą vertino ne blogiau kaip "vidutiniška". Tėvų iš Kauno ir Šiaulių atsakymų pasiskirstymas nesiskyrė.

Vaitkevičiaus (2003) teigimu, formaliai specialiųjų poreikių vaikų, turinčių pirmą sveikatos grupę, gali būti. Stebina, kad jų daug, nes vaikai, turintys kad ir nedidelių specialiųjų poreikių, dažniausiai priskiriami antrai sveikatos grupei. Neformaliai tai rodo kai kurių respondentų kompetencijos stygių šioje srityje, todėl šeimos švietimas sveikatos srityje yra būtinas. Nepaisant to galima teigti, kad ne mažiau kaip pusė vaikų priklauso antrai sveikatos grupei, t. y. turi nedidelių sveikatos sutrikimų. Į bendrojo lavinimo sistemą, respondentų nuomone, integruojami vaikai, turintys nedidelių sveikatos

sutrikimų. Integruotų vaikų fizinis išsivystymas buvo patenkinamas. Neharmoningai augančių vaikų buvo iki 15%. Nagrinėdami fizinės raidos rodiklius, nepastebėjo ir lytinio disharmonizmo. Tarp berniukų buvo šiek tiek daugiau didelio ūgio kraštutinių variantų, tačiau šis skirtumas tyrimuose buvo nedidelis.

Kaip matome, tarp integruotų vaikų vyrauja diabetas, dažnos alergijos, epilepsija ir astma. Taip pat nereti klausos, regos, virškinimo ir kalbos sutrikimai. Iš sunkių ligų ir sutrikimų dažnesni: diabetas, akių, ausų ir virškinamojo trakto ligos, alergijos, epilepsija. Galima manyti, kad alergijų ir astmos bei sunkių jų formų gausa turi sezoniškumo pobūdį. Taigi socialinė integruota vaiko aplinka (pedagogai, socialiniai darbuotojai, medikai ir kt.) dažniausiai susidurs su šiomis problemomis. Į tai reikėtų atkreipti dėmesį organizuojant ir vykdant integruotų vaikų asmens sveikatos priežiūrą ir ugdymą.

Šie sutrikimai nuolatos kamuoja 88,7% vaikų. Jie dažniausiai yra neurologinio pobūdžio, ir kaip rodo ankstesni tyrimai (Vaitkevičius ir kt., 2001; Grinienė, 2001), susiję su nepalankia sveikatos aplinka bei ugdymu. Dažniausiai nuovargis, pervargintas ir socialinė aplinka Kaffemanienės (2001) teigimu, skatina šiuos reiškinius ir jų paplitimą ne tik tarp integruotų, bet ir tarp kitų vaikų. 17,3% ugdytinių šiuos sutrikimus įvardijo kaip sunkius, labai alinančius. Remiantis šiais duomenimis galima daryti prielaidą, kad sveikatos ir psichosocialinė integruoto vaiko aplinka (mokykloje ir ne tik) nėra palanki jo sveikatai.

Integruotiems vaikams dažnai pasitaiko nelaimingų atsitikimų (17,4%). Gydytojo pagalbos prireikė 56,0% vaikų, 45,5% iš jų teko pasiūsti į ligoninę. Pusė nelaimingų atsitikimų įvyksta ugdymo įstaigoje. Mediko pagalbos prireikė 75,0% berniukų ir 66,7% mergaičių. Pusei jų pagalba suteikta ligoninėje.

Pateikta ypatingumų (sutrikimų, ir gabumų, specialių poreikių vaikų) klasifikacija, buvo orientuota labiau į pedagoginius ir psichologinius kriterijus, t.y. į specialias vaiko reikmes. Dažnai sutrikimas turi medicininį pavadinimą ir iš pirmo žvilgsnio gali pasirodyti, kad čia supainioti pedagoginis, psichologinis ir medicininis lygmenys, t.y. priežastys ir jų psichiniai bei socialiniai padariniai. Išskiriant "protinį atsilikimą", "kvėpavimo sistemos sutrikimus" ar kitą sutrikimą, reikia turėti omenyje problemas, kylančias ugdant turintį tokį sutrikimą vaiką, kokie specialūs tokių vaikų ugdymo

reikalavimai, kas nukenčia jų asmenybėje ar psichikoje ir ką reikėtų taisyti, kad tie, kartais, atrodytų, tolimi nuo ugdymo problemų sutrikimai turėtų mažesnių padarinių vaiko socialinio funkcionavimo efektyvumui, mokymuisi ir pan. (Bagdonas, 1995).

Tėvų amžiaus ir vaikų negalės ryšys - viena iš aktualiausių medicinos bei genetikos problemų. Suprantama, nagrinėdami šį klausimą apsiribojame socialiniu ir pedagoginiu aspektu. Gauti duomenys akivaizdžiai rodo, kad normaliai besivystančių vaikų motinos gimdydamos buvo jaunesnės negu sutrikusio intelekto ir kitų kategorijų neįgalių vaikų motinos. Ypač skiriasi normaliai besivystančių vaikų, sutrikusio intelekto, aklų ir silpnaregių, sutrikusios kalbos vaikų motinų amžius. Neįgalių vaikų motinas šiuo atžvilgiu suskirstėme į dvi grupes: kurčiųjų ir silpnaregių motinos (amžius artimas normai) ir kitų kategorijų neįgalių vaikų motinos (jų amžius skiriasi nuo normos).

Iš 1968-1970 m. duomenų apie tiriamųjų vaikų tėvų amžių matyti, kad dažniau vyresnio amžiaus motinos turi specialiųjų poreikių vaikų. Kiek jaunesnės tarp specialiųjų mokyklų mokinių motinų buvo aklų ir silpnaregių vaikų motinos.

Remiantis 1970-1972 m. tyrimo duomenimis, nustatyta, kad normaliai besivystančių vaikų motinos gimdė vaikus, būdamos kur kas jaunesnės už neįgalių vaikų motinas. Pvz., normaliai besivystančių vaikų motinos iki 30 metų pagimdė 71,3% vaikų; tokio pat amžiaus sutrikusio intelekto vaikų motinos - 57,9%; kurčių, neprigirdinčių - 68%; aklų ir silpnaregių - 57,6%; sutrikusios kalbos vaikų - 56,6% .

Be to, daugelį neįgalių vaikų pagimdė 36 metų ir vyresnės motinos. Iš normaliai besivystančių vaikų motinų tokio amžiaus gimdė 10,1 %, o iš sutrikusio intelekto tiriamųjų vaikų - net 18,4%, kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų - 18,3%, aklųjų ir silpnaregių - 23,6%, sutrikusios kalbos vaikų - 16,9%.

Neįgalių vaikų tėvai amžiumi taip pat skiriasi nuo normaliai besivystančių vaikų tėvų. Neįgalių vaikų tėvų (kaip ir motinų) iki 30 metų buvo daug mažiau negu normaliai besivystančių vaikų tėvų (2,4%). Pavyzdžiui, sutrikusio intelekto vaikų tėvų - 68,3%, kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų -75,5 %, aklųjų ir silpnaregių - 58,6%, sutrikusios kalbos vaikų tėvų - 68,2%.

Tėvų ir motinų amžiaus (vaikams gimstant) duomenys labai skiriasi tarp normaliai besivystančių ir visų kategorijų neįgalių vaikų (Karvelis, 2001).

Kaip teigia Vaitkevičius (2003), nelengvos socialinės, ekonominės sąlygos, nerimas

dėl ateities atsispindi tėvų sveikatoje. Šeimoje sveikatos problemų dažniau turėjo moterys nei vyrai, nes ant jų pečių dažniausiai yra užkraunamas rūpestis susijęs su vaikų auklėjimu ir ugdymu šeimoje, namų ruoša ir buitimi. Didelis psichoemocinis ir fizinis krūvis, neretai lydymas pervargimo reiškiniais yra sveikatos sutrikimų priežastimi. Moterims, nei vyrams, - dažnesni galvos, pilvo skausmai ir nerviniai sutrikimai. Nemiga, nugaros skausmai, lėtinės ligos vienodai dažnai kamuoja vyrus ir moteris šeimoje.

Iš mūsų tyrimo rezultatų taip pat matyti, kad didžioji tiriamųjų motinų dalis skundėsi nugaros skausmais 30,8%, nerviniais sutrikimais skundėsi 18,2% motinų, nemiga kamavo 12,5% jų. Tėvai taip pat skundėsi nugaros skausmais 30,7%, galvos skausmai kamavo 25,0% tėvų, nerviniais sutrikimais, kaip ir motinos skundėsi 18,2% tėvų. Tyrimo rezultatai rodo, kad vyresnio amžiaus tėvai (36-45 m.) dažniau serga chroniškėmis ligomis.

1. 3. Šeimų gyvenimo sąlygos ir socialinės problemos

Butas, patogumai (naudingasis plotas, apšvietimas, šildymas, vandentiekis, sanitarijos ir higienos sąlygos ir kt.) žmogui yra be galo svarbūs dalykai. "Blogas butas gadina nuotaiką ir amžinai sukelia fizinius ir psichinius iškrypimus. Visi nepatogumai ypač veikia kūdikius ir vaikus – juk daugiausia laiko jie praleidžia namie.

Jau 1970 metais naujo tipo gyvenvietėse gyveno apie 30% kaimo gyventojų. Yra pagrindo manyti, kad tai tam tikra prasme turėjo įtakos neįgalių vaikų buitiniams, psichologiniams ir pedagoginiams sąlygoms.

Daugiausia drėgnose patalpose gyveno sutrikusio intelekto (32,6%) šeimų. Taip pat drėgnuose butuose gyveno 23,3 % kurčiųjų, neprigirdinčiųjų, 22,7% aklių, silpnaregių, o bendrojo lavinimo mokyklos mokinių drėgnose patalpose - "gyveno 9,1 %. Visų neįgalių vaikų gyvenamosios patalpos labai skiriasi nuo normaliai besivystančių vaikų patalpų. Pasirodo, kad specialiosios (sutrikusio intelekto vaikams) mokyklos mokinių 1,7% daugiau negu bendrojo lavinimo mokyklos mokinių augo drėgnose patalpose. Bendrojo lavinimo ir specialiosios mokyklos mokinių patalpos labai skiriasi erdvumu.

Apibendrinant gautuosius duomenis apie gyvenamųjų patalpų, kuriose augo neįgalūs vaikai, apšvietimą, konstatuota, kad iš visų neįgalių vaikų daugiausia blogai

apšviestose patalpose augo aklųjų ir silpnaregių (26,9%) bei vaikų, turinčių kalbėjimo sutrikimų. Dar didesnė sutrikusio intelekto vaikų (32,1%) ir vaikų, turinčių kalbos sutrikimų (32,6%), dalis gyveno ir augo drėgnose patalpose. Matyt, nepalankios buitinės sąlygos turi neigiamos įtakos normaliam vaiko vystymuisi.

Buto erdvumą nulemia plotas, kuris tenka vienam šeimos nariui vaiko gimimo metu.

Daugiausia ankštuose butuose gimusių buvo sutrikusio intelekto vaikų. Normaliai besivystančių ir sutrikusio intelekto vaikų buto kvadratūros vienam žmogui skirtumas labai didelis. Net 54,6% sutrikusio intelekto vaikų gimimo metu turėjo 1-4 m² gyvenamąjį plotą ir 27,8% - 5-7 m². Likusiųjų 17,6% tiriamųjų gyvenamasis plotas buvo didesnis kaip 8 m².

Labai skyrėsi bendrojo lavinimo mokyklų moksleivių šeimų ir sutrikusio intelekto vaikų mokyklų auklėtinių šeimų butai. Reikia pažymėti, kad ir kitų grupių neįgalūs vaikai (kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų - 77,7%, aklųjų ir silpnaregių - 59,8%, sutrikusios kalbos - 67,4%) augo ankštuose butuose.

Dauguma tiriamųjų - 79,4% normaliai besivystančių ir 87,8% sutrikusio intelekto vaikų gimė šeimose, kurių butai buvo be jokių patogumų. Sutrikusio intelekto vaikų mažiau (tik 8,4%) gimė šeimose, gyvenusiose butuose, kuriuose buvo kai kurie patogumai; normaliai besivystančių vaikų 14,6%. Apskritai daugumos sutrikusio intelekto vaikų (buvusių pagalbinių) mokyklų moksleivių butai buvo kur kas prastesni negu normaliai besivystančių vaikų.

Dauguma (42,2%) bendrojo lavinimo mokyklos tiriamųjų moksleivių šeimų turėjo butus, kuriuose buvo visi ar kai kurie patogumai, o sutrikusio intelekto vaikų - tik 30,6%.

Tiriamųjų gimimo metu ir vėlesni (per tyrimą gauti) duomenys akivaizdžiai skiriasi. Pavyzdžiui, gyvenamąjį plotą nuo 1 iki 5 m² ir nuo 5 iki 7 m² turėjo 28,7% (23,5%) ir 32,2% (41,3%) bendrojo lavinimo mokyklų moksleivių šeimų. Atitinkamai sutrikusio intelekto vaikų (buvusių pagalbinių) mokyklų moksleivių šeimų duomenys tokie: 54,9% (41,6%) ir 27,8% (34,0%). Maždaug toks pat ir kitų kategorijų neįgalių vaikų šeimų duomenų santykis. Bendras gyvenamojo ploto dydis, namo (buto) kambarių skaičius, plotas, tenkantis vienam šeimos nariui, - visa tai ir be specialių tyrimų leidžia nustatyti, kokiomis sąlygomis vaikas miega. Pačias geriausias miego sąlygas iš visų tiriamųjų turi

bendrojo lavinimo mokyklų mokiniai: 28,3 % jų neturi atskiro kambario, bet 10,1 % turi. Iš sutrikusio intelekto vaikų atskirą kambarį turi tik 1%. Jų miego sąlygos blogesnės ne tik už bendrojo lavinimo mokyklos mokinių, bet ir už kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų, taip pat už aklųjų ir silpnaregių. Duomenys, rodantys tiriamųjų vaikų miego sąlygas, - dar vienas dalykas, patvirtinantis, kad sutrikusio intelekto vaikų šeimų buitines sąlygas daug blogesnės negu normaliai besivystančių vaikų. Suprantama, tai negali neturėti neigiamo poveikio jų psichofiziniam vystymuisi (Karvelis, 2001).

Vaitkevičiaus (2003) tyrimo duomenimis, daugiabučio namo bute gyveno 67,5%, nuosavame name 23,0%, bendrabutyje - 7,8% integruotų vaikų šeimų. Kitokią gyvenamąją vietą, pvz., vagonėlis, vasarinė ir kt., nurodė 1,8% respondentų.

Beveik pusė šeimų (42,8%) vaikų ugdymui ir saviugdai yra sudarę tinkamas sąlygas, t.y. paskyrę atskirą kambarį ir darbo vietą jame. Tai skatina ne tik individualią asmens raidą, bet ir savivertės formavimąsi. Geresnės sąlygos yra šeimose, kurios augina berniukus, nei mergaitės.

Mūsų tyrimo rezultatai rodo, kad 42,3% neįgalių vaikų sudarytos geros sąlygos namuose - jie turi atskirus kambarius. Pusė tiriamųjų jais dalijasi su broliais. 9,6% vaikų - dalijasi su tėvais ir tik 2,9% neįgalių vaikų kambariu turi dalytis su kitais šeimos nariais.

Šeima yra sudėtinga, socialiniu požiūriu vientisa ir dinamiška sistema. Sąvoką "vientisa" filosofas R. Grigas aiškina per daiktinę biologinę ir dvasinę išteklių ryšį; suteikia galimybę šeimai pasiekti tam tikrų socialinių tikslų. Sąvoka "dinamiška"- tai šeimos pastovumas, kuris išlieka jai nuolat keičiantis (Grigas, 1998).

Tiriant šalies specialiųjų mokyklų auklėtinių tėvų socialinę padėtį pirmuoju laikotarpiu (1968-1970 metais), nustatyta, kad 41,9% buvo darbininkai.

Taigi, specialiųjų mokyklų moksleivių tėvų dauguma (50,9%) buvo kolūkiečiai. Tai beveik dvigubai daugiau lyginant su visų Lietuvos kolūkiečių procentu (26,6%), o kai kurių tipų specialiųjų mokyklų auklėtinių tėvai kolūkiečiai sudaro dar didesnę procentą (logopedinėse mokyklose- 63,6%, aklųjų ir silpnaregių mokyklose - 56,8%).

Tai patvirtina ir kiti duomenys. 1969 m. Lietuvos aklųjų draugijos suorganizuota aklųjų ir kitų sutrikusio regėjimo asmenų apklausa parodė, kad dauguma sutrikusio regėjimo neįgalių žmonių yra kilę iš valstiečių (72,8%), iš darbininkų (23,8%), iš tarnautojų (2,0%), kitokios socialinės kilmės (1,4%).

Aklumui plisti drauge su kitomis aplinkybėmis didelę įtaką daro socialinė gyventojų padėtis ir nuo to priklausančios gyvenimo sąlygos, išsilavinimo lygis ir pan., turime pasakyti, kad 1978-ųjų metų, t.y. trečiojo tyrimo, socialinės kilmės duomenys iš esmės skiriasi: didesnis procentas sutrikusį regėjimą turinčių vaikų kilę ne iš kolūkiečių, o iš tarnautojų šeimų. Tačiau ši pataisa sąlygiška. Vertinant šiuos duomenis, turime atsižvelgti į tai, kad (kitaip negu pirmuoju laikotarpiu) dabar buvo įtrauktas kito amžiaus tiriamųjų kontingentas: net 20% jų buvo specialiųjų ikimokyklinių įstaigų auklėtiniai. Tokių įstaigų buvo palyginti dar mažokai. Todėl, 1976 metų duomenimis, akli ir silpnaregiai vaikai sudarė 0,4% visų vaikų darželių auklėtinių, kurių dauguma buvo tarnautojų (60%), o kiti - darbininkų vaikai (39,6%).

Kad į socialinius-demografinius duomenis būtina žiūrėti diferencijuotai, patvirtina ir kiti duomenys. Pavyzdžiui, pirmuoju tyrimo laikotarpiu nustatyta, kad, palyginti su bendruoju šalies procentu (33,8%), daug daugiau (60,1%) sutrikusio intelekto (anksčiau - pagalbinių) vaikų mokyklų auklėtinių tėvų dirbo žemės ūkio ir miškininkystės sferoje.

Palyginti su visais šalies gyventojais (3%), 6 kartus didesnis procentas sutrikusio intelekto vaikų mokyklų auklėtinių tėvų dirbo negamybinėje sferoje (komunalinio ūkio, buitinio aptarnavimo įstaigose); beveik triskart mažiau (atitinkamai 26,7% ir 8,9%) sutrikusio intelekto vaikų mokyklų auklėtinių tėvų dirbo pramonės įmonėse, 3 kartus mažiau (atitinkamai 9% ir 2,9%) - statybose.

Palyginti su visais šalies gyventojais, šių mokyklų auklėtinių tėvų labai nedaug dirbo tokiose negamybinėse sferose, kaip prekyba, viešojo maitinimo įmonės, materialinio ir techninio aprūpinimo sferose (Karvelis, 2001).

Nors šiuo metu šeima atsidūrė besikeičiančio gyvenimo sukuryje (Vaitkienė, 2003), kad ir kaip reliatyvūs čia aptarti duomenys, akivaizdu, jog visos Lietuvos gyventojų ir sutrikusio intelekto vaikų mokyklų auklėtinių tėvų socialinė padėtis yra labai skirtinga, tą parodo ir mūsų tyrimo rezultatai.

Taigi, neįgalių vaikų tėvų darbo kai kurių duomenų analizė ne tik išsamiau atskleidžia nagrinėjamąjį klausimą, bet ir padeda įvertinti neįgalių, ypač sutrikusio intelekto, vaikų tėvų vaidmenį auklėjęnt savo vaikus, taip pat išsamiau parodyti šių vaikų padėtį šeimoje (Karvelis, 2001).

1. 4. Tėvų išsilavinimas ir neįgalių vaikų ugdymo problemos

Nepervertinant tėvų išsilavinimo reikšmės visapusiškam vaiko vystymuisi, matyt, galima tvirtinti, kad jis lemia vaiko socialinę ir pedagoginę padėtį. Vienas iš gyventojų kultūros rodiklių yra jų išsilavinimas. Tad koks neįgalių vaikų tėvų išsilavinimo lygis?

Lyginant su visais šalies gyventojais, to laikotarpio specialiųjų mokyklų auklėtinių, ypač sutrikusio intelekto, tėvai savo išsilavinimu labai atsiliko.

1969 metais iš visų tipų specialiųjų mokyklų moksleivių tėvų aukštąjį mokslą buvo baigę 1,2%, vidurini - 4,2%, septynmeti (aštuonmeti) - 7,8%, pradinį - 50%, nebaigtą pradinį - 25,7%, specialiosiose neįgalių vaikų mokyklose mokėsi 0,4 %, beraščių buvo 10,6%. Daugiausia (net 43,0%) nebaigusių pradinės mokyklos ar beraščių buvo tarp specialiosios sutrikusio intelekto mokyklos auklėtinių tėvų. Iš šio profilio auklėtinių tėvų labai nedaugelis (tik 0,4%) turėjo nebaigtą aukštąjį išsilavinimą. Šie duomenys beveik nepasikeitė ir atliekant 1972 metų tyrimą.

Labai skiriasi normaliai besivystančių vaikų ir neįgalių vaikų motinų išsilavinimas. Anamnezės duomenimis, nė vienoje neįgalių vaikų grupėje motinų, turėjusių aukštąjį ar nebaigtą aukštąjį išsilavinimą procentas neprilygsta nė pusei normaliai besivystančių vaikų motinų duomenims.

Pavyzdžiui, net 7% normaliai besivystančių vaikų motinų buvo baigusios aukštąjį mokslą ar turėjo nebaigtą aukštąjį išsilavinimą, (aklųjų ir silpnaregių vaikų motinų - 2,8%, sutrikusios kalbos vaikų - 3,2 %, sutrikusio intelekto vaikų motinų - tik 0,5%).

Labai skiriasi ir vidurinio arba nebaigto vidurinio mokslo baigimo duomenys. Normaliai besivystančių vaikų tokį išsilavinimą turėjo 46,7% motinų, aklių ir silpnaregių vaikų motinų - 15,9%, kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų - 32,2%, sutrikusios kalbos - 22,0%, sutrikusio intelekto - 13,5% motinų. Reliatyviai panašūs tik pradinio mokslo baigimo duomenys.

Labiausiai skiriasi normaliai besivystančių vaikų ir specialiųjų mokyklų auklėtinių motinų, nebaigusių pradinės mokyklos bei mažaraščių ir beraščių, duomenys. Tokį menką išsilavinimą turėjo 19,3% aklių ir silpnaregių vaikų motinų, 15,1% - kurčiųjų ir neprigirdinčiųjų, 28,5 - sutrikusios kalbos ir 41,5% - sutrikusio intelekto vaikų motinų.

Taigi 81,8% tiriamųjų sutrikusio intelekto vaikų motinų išsilavinimas buvo tik pradinis. Kiek daugiau išsilavinimu jas lenkia sutrikusios kalbos vaikų motinos (74,8%) ir motinos, kurių vaikai sutrikusio regėjimo (73,7%).

Mažaraščių ir beraščių tėvų daug daugiau turi neįgalus vaikai (normaliai besivysiantys vaikai 6,9%, o neįgalūs vaikai atitinkamai 40,5%; 16,6%; 18,9%; 20,9%). Apskritai didžiausios dalies neįgalių vaikų tėvų išsilavinimas nebuvo aukštesnis negu pradinis (nuo 60,8% iki 83,7%; normaliai besivystančių vaikų tėvų - 52,6%).

Palyginti šiek tiek pakitęs tėvų išsilavinimas buvo 1977 m. su ankstesnių tyrimų duomenimis, matoma, kad didesnė dalis tėvų turėjo aukštąjį ir vidurinį išsilavinimą, tačiau šis išsilavinimas buvo žemesnis už bendrąjį. Be kita ko, peršasi išvada, kad, organizuojant darbą su, aklų, silpnaregių ir kitų vaikų, turinčių fizinio ir protinio vystymosi trūkumų, šeima, reikia turėti omenyje, kad neretai šių vaikų tėvų išsilavinimas yra žemas (Karvelis, 2001).

Kyla klausimas, ar menkas neįgalių vaikų tėvų išsilavinimas nėra susijęs su šių vaikų normalaus psichofizinio vystymosi sutrikimais. Galimas dalykas, kad tam tikra dalis tėvų negalėjo įgyti net pradinio mokslo dėl savo intelekto ar fizinio vystymosi sutrikimų. Grigaliūnienės (2003) teigimu, paauglių nurodžiusių psichosomatinių nusiskundimų, paauglių tėvų didesnioji tiriamosios grupės dalis (37%) pažymėjo turintys aukštąjį išsilavinimą, šiek tiek mažiau (atitinkamai 27% ir 28%) nurodė įgiję aukštesnįjį ar spec. vidurinį išsilavinimą. Nustatyta, kad tėvų išsilavinimas neturi įtakos psichosomatinių simptomų atsiradimui. Tėvo išsilavinimas esminės reikšmės sveikatai neturėjo (Juškelienė, 2003), nors matoma tokio ryšio tendencija. Motinos išsilavinimas statistiškai patikimai dažniau buvo susijęs su nepalankiu paauglio savo sveikatos vertinimu. Tie, kurių motinų išsilavinimas vidurinis arba nebaigtas vidurinis, beveik du kartus dažniau savo sveikatą vertino nepalankiai nei tie, kurių motinos baigė aukštuosius mokslus.

Miltenienė (2003), atlikusi tyrimus nustatė, kad išsilavinimas veikia vaiko nuostatų į vaiką komponentus, požiūrį į vaikų dalyvavimą, specialiosios pagalbos, alinančios informacijos vertinimą, tėvų psichosocialinę savijautą, tėvų prisiimamą vaidmenį.

Tėvai, neturintys vidurinio išsilavinimo, dažniau nei kiti argumentuoja suaugusiųjų dominavimą, blogiausiai vertina įgalinančią informaciją, savo psichosocialinę savijautą,

mažiausiai skiria dėmesio ir laiko vaikui ugdyti bei rečiau nei kiti linkę dalintis atsakomybe už vaiko ugdymą. Turintys vidurinį išsilavinimą tėvai labiausiai pasitiki specialistais ir geriausiai vertina įgalinančią informaciją. Tėvai, turintys aukštesnį išsilavinimą, geriausiai vertina savo psichosocialinę savijautą ir labiau nei kiti linkę dalytis atsakomybe už vaiko ugdymą. Tėvai, kurių išsilavinimas nebaigtas aukštasis, mažiausiai pasitiki specialistais ir blogiausiai vertina vaiko socialinę emocinę savijautą. Aukštąjį išsilavinimą įgiję tėvai skiria daugiausia laiko ir dėmesio vaikui ugdyti. Baigę aukštąsias studijas tėvai geriausiai vertina vaiko socialinę emocinę savijautą ir mažiausiai argumentuoja suaugusiųjų dominavimą.

Ališauskienė (2002) teigia, kad tėvai, turintys nebaigtą vidurinį išsilavinimą, linkę būti atviresni nei turintys vidurinį, spec. vidurinį ar aukštesnį. Nebaigusiuoju vidurinės mokyklos kur kas ryškesnė psichologinio pobūdžio gynyba nei tų, kurie turi spec. vidurinį, aukštesnį ar aukštąjį išsilavinimą. Turintys vidurinį išsilavinimą labiau linkę į psichologinio pobūdžio gynybą, dezadaptaciją bei situacinę dezadaptaciją nei turintys spec. vidurinį išsilavinimą tėvai, o aukštąjį išsilavinimą turintys tėvai atviresni nei vidurinį ar spec. vidurinį išsilavinimą turintys tėvai. Tyrimo rezultatai rodo tendenciją, kad mažesnio išsilavinimo tėvai linkę būti atviresni. Nors jiems būdinga ir psichologinio pobūdžio gynyba, jie linkę į situacinę adaptaciją. Tėvai, turintys aukštąjį išsilavinimą, labiau priima specialistų pagalbą.

Kuo menkesnis išsilavinimas, tuo pasyvesnis tėvų dalyvavimas vaiko ugdymo procese, bloga psichosocialinė savijauta, gerėjant išsilavinimo lygiui, didėja tėvų siekimas dalyvauti vaiko ugdymo procese. Pagal išsilavinimą mūsų tirtų motinų, turinčių aukštąjį išsilavinimą sudarė trečdalis respondenčių. Kaip rodo tyrimo duomenys, tėvų su aukštesniu išsilavinimu buvo šiek tiek mažiau, negu motinų (7,7%) ir tai patvirtina, kad tiek motinos (10,6%), tiek tėvai (1,9%) mažai įsitraukia į ugdymo įstaigų veiklą. Net 78,8% motinų ir 65,4% tėvų nėra turėję pareigybių vaikų ugdymo įstaigoje arba kaip matyti iš gautų rezultatų, apytiksliai 2 % tėvų nežino, kaip vaikai jaučiasi mokykloje ir net 8,7 % nurodė, nežinantys kaip jų vaikams sekasi mokslai mokykloje.

Nepakankamas neįgalių vaikų tėvų išsilavinimas, kuris daug menkesnis negu normaliai besivystančių vaikų tėvų, yra vienas iš veiksnių, trukdančių neįgaliems vaikams šeimoje sudaryti tinkamas pedagogines ir socialines sąlygas (Karvelis, 2001).

Šeimos, auginančios sveikus vaikus, prie naujos situacijos paprastai prisitaiko lengvai ir džiugiai: mokyklos pradžia - dar vienas ženklas, kad vaikas auga. Neįgalaus vaiko ugdymo pradžia jo tėvams - viltis, nerimas, nežinia. Tokios šeimos prisitaikymas prie naujos situacijos reikalauja daugiau laiko.

Laukiant gimstančio kūdikio, su juo siejama labai daug vilčių, kuriami planai jo ir savo ateičiai. Todėl žinia, kad šiems planams nelemta išsipildyti, neretai priimama kaip mirties nuosprendis ar ateities žlugimas. Psichologai žino, kad tėvai, sužinoję, jog jų vaikas turi negalę, iš pradžių patiria šoką, nesąmoningai neigia. Vėliau tėvų emocinė būklė kinta, neretai pajuntama nepagrįsta kaltė dėl savo vaiko negalės, pykstama ant likimo, gydytojų, artimųjų. Dažnai šie jausmai perauga į depresiją, kuri nesulaukus psichologinės artimųjų, bičiulių, panašaus likimo tėvų paramos gali užtrukti labai ilgai. Jei yra pakankamai vidinių ir išorinių išteklių, pagaliau pajėgiama susitaikyti su tuo, kad "yra taip, kaip yra", suvokiama, kad graužatis, savęs ar kitų kaltinimas nepadės. Sugebėjus tai priimti ir išsivaduoti iš savo ir kitų destruktivių jausmų tėvų emocinė būklė gali pasiekti konstruktyvių veiksmų etapą. Nuo gebėjimo priimti vaiką tokį, koks jis yra, ir imtis konstruktyvių pagalbos jam veiksmų daug kuo ir priklauso šeimos gyvenimo kokybė, tėvų socialinė reintegracija (gimus neįgaliam vaikui, linkstama izoliuotis).

Deja, neretai sunkūs išgyvenimai užtrunka, o kartais ilgam lieka negatyvių jausmų būseną, kuri lemia tai, kaip tėvai suvokia vaiko ugdymo tikslus, vertina pedagogų pastangas (Ruškus, 2002; Hallahan, Kauffman, 2003). Pavyzdžiui, neigiantys, nepripažįstantys vaiko negalės tėvai, dažniausiai, kaip rodo patirtis, pervertina jo (jos) galias ir susikuria neadekvačius lūkesčius bei reikalavimus vaiką ugdantiems pedagogams (ir kitiems specialistams). Kitais atvejais, nepripažindami savo vaiko negalės, jie reikalauja iš jo to, ko šis nėra pajėgus pasiekti: nerealiūs lūkesčiai sąlygoja vaiko emocinį nesaugumą, menką savivertę, trukdo priimti save tokį, koks jis yra.

Kaltės, pykčio išvarginti tėvai dalį savo neigiamų emocijų ir nuovargio nesąmoningai perkelia ant pedagogų pečių. Tai gali reikštis neadekvačiomis pastabomis, pretenzijomis, nemotyvuotu įžeidimu. Tėvų skausmo apraiškas, reikia stengtis suprasti ir atleisti, juk ugdytojais irgi labai vaiko pažangai suinteresuoti žmonės: su kuo, jei ne su jais, tėvai dalysis savo susirūpinimu neviltimi. Savo skausmo dar "neiškentėjusių" tėvų lūkesčiai, siejami su vaiko ugdymo rezultatais, dažnai neadekvatūs: arba per dideli, arba per maži.

Pasyviai susitaikę su vaiko negale, bet dar negebantys konstruktyviai veikti tėvai neretai tiesiog "atiduoda" vaiką į naujų globėjų (t.y. ugdytojų); rankas ir tiesiogiai ar netiesiogiai duoda suprasti, kad nedaug ko iš savo vaiko tikisi. Paprastai jie mažai dėmesio skiria vaiko ugdymui, "palikdami" šią pareigą mokyklai.

Pasikeitus situacijai lengviausiai adaptuojasi tie tėvai, kuriems pavyko įprasminti savo skausmą ir kurie yra pasirengę imtis konkrečių veiksmų atitinkančiųjų vaiko poreikius ir galias. Tokie tėvai - potencialūs pedagogų padėjėjai ir partneriai. Bet būna ir taip, kad iš esmės pripažinę vaiko negalę tėvai pasiryžta ją įveikti nepaliamajam ugdymu ir treniravimu. Tokie kraštutinumai taip pat išsekina vaiką, neleidžia jam pasijusti mylimam be išankstinių prielaidų ir sąlygų.

Be abejo, tėvų išgyvenimai bei skirtingų etapų trukmė priklauso ir nuo šeimos narių asmeninių savybių, šeimos vidinio stabilumo, nuo to, ar šeimoje yra daugiau vaikų. Didelę reikšmę turi ir išorinė aplinka: draugų, giminių, specialistų parama. Pedagogai, mokyklos bendruomenė turėtų padėti negalę turinčių vaikų tėvams bei kitiems šeimos nariams priimti esamą situaciją ir mokyti juos realių pagalbos savo vaikui būdų (Ambrukaitis, Ališauskas, 2003).

Ruškaus teigimu (2002), Lietuvoje šiandien aktyviai diskutuojama sutrikusio intelekto vaikų mokyklinės integracijos ir socializacijos klausimais. Kokiose - specialiosiose ar bendrojo lavinimo - mokyklose turi mokytis neįgalieji? Kokios materialinės, ypač socialinės ir psichologinės parengties sąlygos būtinos neįgaliesiems integruoti į bendrojo lavinimo mokyklas? Išėitis ar kliūtis, ugdant neįgaliuosius, juos integruojant, yra specialiosios mokyklos? Šie klausimai atspindi aktualią specialistams, tėvams ir neįgaliesiems problemą. Vieni tvirtina, kad integruotas specialiųjų poreikių vaikų ugdymas gali sugriauti tai, kas per daugelį metų buvo sukurta šalyje, kiti mano, jog integruojant galima sėkmingiau spręsti vaikų, turinčių intelekto ar kitų sutrikimų, socializacijos problemas bei pasiekti, kad ir šie vaikai turėtų vienodas teises bei galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime. Labai prieštaringi požiūriai ir į specialiasias mokyklas. Yra manančių, jog specialioji mokykla jau nebepajėgia tenkinti vaikų specialiųjų poreikių. Kitiems atrodo, kad specialioji mokykla yra būtina neįgalaus vaiko kvalifikuoto ugdymo sąlyga, nes, šio požiūrio šalininkų nuomone, specialiojoje mokykloje galima sutelkti įvairių specializacijų aukštos kvalifikacijos specialistus, vaikai

jaučiasi saugiau, nes bendrauja su panašiais bendraamžiais. Ieškomi kompromisiniai variantai socialinėje ugdymo realybėje kol kas neryškūs, atliekami įvairūs tyrimai.

Ambrukaitis (1999), Unčiurys (2000), Kaffemanienė (2001), patikslindami šiuo klausimu nuomones, teiravosi pedagogų, koks jų požiūris į specialiųjų poreikių vaikų integraciją, kokią integruotą mokymą, (koku būdu organizuotą) jie mano esant tinkamą šiems vaikams.

Didžioji dalis pedagogų mano, kad sutrikusios regos vaikai turi mokytis bendrojo lavinimo mokyklose; tokią galimybę sutrikusio intelekto vaikams paliktų tik ketvirtadalis pedagogų. Kad sutrikusios regos vaikai turi mokytis aklųjų ir silpnaregių mokyklose, pripažįsta 30,5% apklaustųjų. Kad geriau būtų sutrikusio intelekto vaikus mokyti kartu su panašaus intelekto vaikais, įsitikinę 47,4 % bendrojo lavinimo mokyklų pedagogų.

Kaip matyti, atsakymai į šį klausimą dar griežtesni; už visiškai integruotą sutrikusios regos vaikų mokymą pasisako vos daugiau kaip trečdalis, už sutrikusio intelekto vaikų integraciją - mažiau kaip ketvirtadalis pedagogų. Dauguma mano, kad tinkamas kompromisinis variantas - specialios klasės prie bendrojo lavinimo mokyklų; nemažai mokytojų įsitikinę, kad geriausia šiems vaikams mokytis jiems skirtose mokyklose, ypač protiškai atsilikusiems.

Integracija vis dėlto vyksta ir ne vienerius metus, todėl pedagogų klausta, kurią negalę turintys moksleiviai būtų priimtinausi jų klasėse.

Priimtinausi mokytojams bendrojo lavinimo mokyklose yra: vaikai, turintys judėjimo sutrikimų (31,6% atsakymų), silpnaregiai (20,0%), neregiai (9,5%), nors jų mokymo procesas tik iš šalies atrodo mažiausiai problemiškas (vieniems kol kas dar vis nepritaikyta daugelio mokyklų aplinka, kiti vis dar nepakankamai aprūpinti specialiomis tiflotechninėmis mokymo priemonėmis). Tik keliems mokytojams priimtini bendrojo lavinimo klasėse sutrikusios klausos mokiniai (8,4%). Protiškai atsilikusius moksleivius, kaip priimtinius klasėje, nurodė vos 3,2% pedagogų.

Daugiau kaip pusė pedagogų (52,6%) teigė, kad nenorėtų mokyti nė vieno iš nurodytų grupių vaikų. Motyvuojama tuo, jog šiuos vaikus turi mokyti specialistai, kad juos mokyti "pernelyg sunku psichologiškai ir metodiškai".

Kaip teigia Ambrukaitis (2003), pastarųjų penkerių metų statistiniai duomenys apie specialiųjų ugdymosi poreikių turinčius vaikus, tiek ugdomus diferencijuotu būdu

(specialiosiose mokyklose), tiek integruotu būdu (bendrojo - lavinimo mokyklose), rodo, jog pirmaisiais nepriklausomybės - metais įvykę pokyčiai stabilizavosi, įgydami pastovumo, vienodumo bruožų. Specialiųjų mokyklų skaičius išliko beveik nepakitęs: 1995 - 1996 m. Lietuvoje buvo 51 specialioji mokykla, 1997-1998 m. - 56, 1998-1999 m. - 55, 1999-2000 m. 55. Mokinių skaičius specialiosiose mokyklose taip pat beveik nekito: 1995-1996 m. buvo 7440, 1997-1998 m. - 7656, 1998-1999 m. - 7156, 1999-2000 m. - 7816 mokinių. 2000-2001 m. Lietuvos specialiosiose (internatinėse) mokyklose mokėsi 6817 SUP moksleivių. Lyginant šį skaičių su ankstesniųjų metų duomenimis, galima pastebėti žymų (apie 1000) moksleivių, ugdomų specialiosiose mokyklose, skaičiaus sumažėjimą. 2000-2001 m. duomenys apie specialiųjų ugdymo si poreikių vaikus, ugdomus bendrojo lavinimo mokyklose, rodo, jog šių vaikų populiacija labai plati: iš bendro 45539 mokinių skaičiaus gausumu išsiskiria kalbos ir komunikacijos sutrikimų turintys vaikai (26675) bei pasižymintys specifiniais pažinimo sutrikimais (8827). Gausi ir sutrikusio intelekto vaikų grupė: kartu su riboto intelekto vaikais protiškai atsilikusieji sudaro trečią grupę - 6223 mokiniai, iš jų riboto intelekto - 3800 ir protiškai atsilikusių - 2423.

Ambrukaičio, Ališausko, (2003) teigimu, pagal šiuo metu Lietuvoje galiojančius įstatymus negalę turintys vaikai gali būti ugdomi, ugdytis įvairiose ugdymo įstaigose: nuo bendrojo lavinimo mokyklų, visiškos ar dalinės integracijos iki specialiųjų mokyklų ir ugdymo centrų. Mūsų tyrimo metu paaiškėjo, kad didžioji dalis - 73 specialiųjų poreikių vaikai lanko specialiojo ugdymo įstaigas, 22 - integruoti į bendrojo lavinimo mokyklas, 4 - ikimokyklinės ugdymo įstaigas. Kiekvienoje šių įstaigų susikuria savita ugdymo aplinka, formuojanti savitą tėvų ir pedagogų santykių tipą. Labai gerai jaučiasi ugdymo įstaigoje kas ketvirtas mūsų tiriamasis vaikas, pusė tirtų respondentų jaučiasi gerai, tačiau kas dešimtas tiriamasis ugdymo įstaigoje jaučiasi nelabai gerai. Specialiojoje mokykloje pedagogo ir tėvų sąveika dažniau primena "dialogus" su atskirų sričių specialistais (mokytojais, auklėtojais, logopedais) Bendrojo ugdymo įstaigose, kur kartu su sveikais bendraamžiais ugdomi sutrikusios raidos vaikai, šilti santykiai įgyja polilogo pobūdį: sėkmingai įgyvendinant integracijos "idėją visi vaikui paslauga teikiantys specialistai (klasės mokytojas, specialusis pedagogas, logopedas, psichologas ir kt.) dalijasi bendrais tikslais, aptaria ir derina darbo formas ir metodus. Šiuo atveju tėvai net bendraudami su

vienu specialistu bendrautų su visa komanda, t. y. bet kuri iniciatyva, poreikis tampa visos specialistų grupės užduotimi. Iš tų mūsų tiriamųjų, kurie gauna pagalbą, (88,5 %) nurodė, kad vaikas gauna nuolatinį specialų mokymą, tačiau net 7,7% tiriamųjų, integruotų į bendrojo lavinimo mokyklas nurodė, kad neįgalus vaikas negauna specialaus mokymo. Kaip matome iš tyrimo rezultatų labiausiai tėvams mokykloje trūksta reikiamo specialisto pagalbos, 6,7 % tėvų nurodė šią priežastį, išreikšdami nepasitenkinimą ugdymo įstaiga.

1. 5. Švietimo ir mokslo, socialinės apsaugos ir darbo bei sveikatos apsaugos įstatymai, užtikrinantys šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybę

Specialiųjų poreikių vaikams teikiamos trijų ministerijų (Švietimo ir mokslo, Socialinės apsaugos ir darbo bei Sveikatos apsaugos) paslaugos (Strolaitė, 2002), kurias reglamentuoja ir trejopos paskirties LR Vyriausybės dokumentai. Per pastaruosius 12 metų (nuo 1991 iki 2004) paskelbta per 20 specialųjų ugdymą reglamentuojančių dokumentų, įskaitant LR Konstituciją (1992), LR švietimo įstatymą (1991, nauja redakcija – 1998) ir Specialiojo ugdymo įstatymą (1998). Pozityvių ištakų specialiojo ugdymo raidai Lietuvoje posovietiniu laikotarpiu vis tik reikėtų ieškoti dar iki Nepriklausomybės atkūrimo ir tuoj pat po jos susigrąžinimo parengtuose dokumentuose ir konceptualiuose tarptautiniuose teisės aktuose. Šiuo aspektu svarbų vaidmenį suvaidino Tautinės mokyklos koncepcija (1989) ir Jungtinių Tautų Vaiko teisių konvencija, nors Lietuva prie šios konvencijos prisijungė vėliau (1992), o Lietuvos Respublikos Seimas ratifikavo ją tik 1995 m. Kai 1992 m. paskelbtoje Lietuvos švietimo koncepcijoje buvo teigiama, jog „vaikai su nežymiais fiziniais ir psichiniais sutrikimais mokomi kartu su sveikaisiais vaikais, gaudami jiems reikalingą papildomą pagalbą“, o specialiosiose mokyklose ugdomi tik „vaikai, kurie dėl sunkios fizinės negalios ar ypač didelio intelekto sutrikimo negali mokytis bendrojo lavinimo mokykloje“, tai skambėjo labai radikaliai, daugeliui – neįprastai ir todėl – nepriimtina. Tuo pat metu (1992) buvo pradėtas rengti ir 1994 m. baigtas dar vienas svarbus dokumentas – „Specialiojo ugdymo sistemos

metmenys“ – kuris tapo vienu iš atraminių specialiųjų poreikių vaikų ugdymo pertvarkos orientyrų. Metmenyse Lietuvos specialusis ugdymas grindžiamas tokiomis nuostatomis, kaip: humaniškumas, demokratiškumas, racionalumas, atsinaujinimas, normalizacija, decentralizacija, integracija. Kuriant specialiojo ugdymo politiką ir ją praktiškai įgyvendinant ypatingą reikšmę turėjo Salamankos deklaracija (1994) ir „Specialiosios pedagoginės pagalbos teikimo specialiųjų poreikių vaikams bendrojo ugdymo įstaigose“ (1993) tvarkos sureguliuavimas. Šiek tiek vėliau, jau priėmus Specialiojo ugdymo įstatymą (1998), buvo parengta ir patvirtinta dar keletas esminių specialiojo ugdymo funkcionavimą norminančių dokumentų. Svarbesnieji iš jų – Švietimo ir mokslo, Sveikatos apsaugos bei Sveikatos apsaugos ir darbo ministerijų bendras 2002 m. įstatymas „Sutrikimų grupės. Specialiųjų poreikių asmenų priskyrimas specialiųjų ugdymosi poreikių grupei“ ir „Asmens specialiųjų ugdymosi poreikių įvertinimas“ (2000). Po Specialiojo ugdymo įstatymo priėmimo (1998) buvo paskelbta keletas svarbių poįstatyminių aktų, kurie sunormino SPV egzaminų laikymo, moksleivių mokymo namuose, švietimo įstaigos specialiojo ugdymo komisijos sudarymo ir jos darbo organizavimo, specialiosios pedagoginės pagalbos teikimo SP ikimokyklinio amžiaus vaikams namuose, SP asmenų priėmimo į specialiojo ugdymo įstaigą tvarką ir kitus klausimus. Didžioji Lietuvoje parengtų pastaruoju dešimtmečiu teisinių dokumentų dalis reglamentavo ir norminio specialiojo ugdymo pokyčius, atėjusius su pirmąja naujų idėjų banga, kurios svarbiausia varomoji jėga buvo SPV integruotas ugdymas. Dabar, su antrąja banga, ateina inkliuzinio ugdymo samprata, vienos mokyklos visiems idėja, bendrojo ir specialiojo ugdymo susiliejimo poreikis. Tai yra nauji iššūkiai visai švietimo sistemai, kurios kaitai svarbūs tvirti teisiniai pamatai (Ambrukaitis, Ališauskas, 2003).

1. 6. Organizacijos, teikiančios pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus

Ruškaus teigimu (2002), nesunku suprasti, jog tinkama psichosocialinė aplinka neįgalų vaiką auginančioje šeimoje, jos sėkminga socialinė integracija galima, kai gaunama kompetentinga parama iš šalies. Šios paramos tikslas - pagalba šeimai, kaip sistemai. Socialinės aplinkos įtaka šeimai, išgyvenančiai kritinę emocinę bei socialinę

būseną dėl savo vaiko negalės, yra ypač didelė. Be abejo, tokia parama neišspręstų visų šeimoje kylančių problemų, tačiau ji galėtų padėti tėvams, palengvintų pakitusių socialinių vaidmenų šeimoje našta, įvertintų pakitusių tarpusavio santykių funkcijas. Socialinę-psichologinę pagalbą turėtų teikti pedagoginės, psichologinės, ankstyvosios intervencijos ir kitos medicininės bei psichologinės tarnybos.

Pagalbos teikimo vaikams, turintiems vystymosi, psichikos ir neurologinių sutrikimų, struktūra

Pirmasis lygis (Savivaldybė)

Ankstyvosios korekcijos tarnyba su tarpdisciplinine specialistų grupe.

Antrasis lygis (Apskritys, kraštai)

Konsultacinis centras vaikams, turintiems vystymosi, psichikos ir neurologinių sutrikimų.

Bendradarbiavimas ir veiklos koordinavimas su: antrojo lygio sveikatos priežiūros struktūromis, pedagogine-psichologine tarnyba ir specializuotomis ugdymo įstaigomis bei specializuotomis globos ir reabilitacijos įstaigomis.

Trečiasis lygis

Vilniaus universiteto ir Kauno medicinos akademijos centrai (klinikos), teikiantys specializuotą kompleksinę sveikatos priežiūros pagalbą sutrikusio vystymosi vaikams, vykdančios Programos valdymo, mokslo tiriamojo darbo ir specialistų ruošimo funkcijas.

Bendradarbiavimas su: Sveikatos apsaugos ministerija. Lietuvoje visuomenės sveikatos priežiūrą vykdo: Valstybinė visuomenės sveikatos priežiūros tarnyba (VVSPT) su jai pavaldžiomis 7 nacionalinio lygio institucijomis ir 10 teritorinių visuomenės sveikatos centrų su 38 filialais rajonuose.

Visuomenės sveikatos priežiūra [www.sveik.lt (2004)] perorientuojama gyventojų sveikatos stebėjimo, duomenų analizės, ekspertizės kryptimi, prevencinė veikla vykdoma programiniu principu. Pagrindiniai uždaviniai yra: sveikatos informacijos ir žinių plėtojimas, greitas reagavimas į grėsmę visuomenės sveikatai, sveikatą lemiančių faktorių

nustatymas ir valdymas. Tai leis sukurti visuotinį, visapusišką sveikatos potencialą, suformuojant sveikos gyvensenos ir elgsenos pasirinkimo nuostatas visuomenėje bei apsaugant gyventojų sveikatą nuo nepalankių aplinkos veiksnių poveikio, mažinant įvairių ligų atsiradimą.

Ir toliau siekiama, kad Lietuvoje vykdoma visuomenės sveikatos priežiūra atitiktų ES teisės reikalavimus bei būtų integruota į ES visuomenės sveikatos priežiūros sistemą. Lietuva aktyviai įsijungė į tarptautinius sveikatos politikos procesus, aktyviai bendradarbiauja su Europos Taryba.

Valstybinės organizacijos

Švietimo ir mokslo ministerija užsiima tokia pagrindine specialiojo ugdymo veikla: sprendžia specialiųjų ugdymo įstaigų steigimo, reorganizavimo ir likvidavimo klausimus; tvirtina bendrąjį specialiojo mokymo turinį; organizuoja specialiojo mokymo planų, programų ir mokymo priemonių rengimą ir leidybą; nustato pedagoginės ir psichologinės pagalbos teikimo tvarką; atsako už baigiamųjų egzaminų organizavimą, bendradarbiauja su Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, Pedagoginės-psichologinės tarnybos centru, Invalidų Reikalų Taryba prie LR Vyriausybės, Vaikų teisių tarnyba prie Darbo ir socialinės apsaugos ministerijos (žr. 8 priedą), aukštosiomis ir aukštesniosiomis mokyklomis, užsienio partneriais.

Bendruomenės lygio tarnybos vaikams, turintiems psichikos vystymosi sutrikimų

Pūro (1996) teigimu, kaip organizuoti tarnybas sutrikusios psichikos vaikams išsivysčiusiose šalyse (V. Europoje ir Š. Amerikoje) susirūpinta XIX amžiuje. Ilgą laiką vyravo tendencija kurti centralizuoto tipo įstaigas - prieglaudas ir internatus. Esminės permainos, reorganizuojant tarnybas vaikams, turintiems psichikos vystymosi sutrikimų (toliau - PVS), įvyko po II Pasaulinio karo. Vietoje centralizuotų internatinio tipo įstaigų vis daugiau dėmesio pradėta skirti bendruomenės lygio tarnyboms.

Kiekvienu konkrečiu atveju, kai šeimoje auga vaikas, turintis PVS, užtikrinti efektyvią pagalbą jam ir šeimai tegali iš karto keletas tarnybų. Būtiniausi pagalbos komponentai yra šie:

1. Sveikatos sistema - dalyvauja teikiant bendrą medicininę pagalbą (be jokios diskriminacijos - nepriklausomai nuo vystymosi sutrikimo lygio) ir daugumos valstybių praktikoje atsako už ankstyvosios intervencijos tarnybą.

2. Ugdymo sistema - užtikrina kiekvieno bet kokios negalės, taigi ir turinčio bet kokių PVS, vaiko ugdymo procesą švietimo sistemoje.

3. Globos ir rūpybos (socialinės apsaugos) sistema - užtikrina socialinę pagalbą šeimai, gina vaiko teises.

4. Psichinės sveikatos tarnybos - užtikrina specializuotos psichologinės, psichoterapinės ir psichiatrinės pagalbos teikimą vaikui, turinčiam PVS, jei yra toks reikalas. Vakarų Europoje ir Šiaurės Amerikoje vyrauja požiūris, kad protiškai atsilikę vaikai neturi, kaip taisyklė, psichiatrinių problemų, nors gali ir turėti. O autizmo sutrikimo terapija jau dažniau užsiima specializuotos psichinės sveikatos tarnybos.

5. Užimtumo ir laisvalaikio tarnybos. Vaikams, turintiems PVS, ir jų šeimoms būtina padėti organizuoti laisvalaikį ir poilsį. Viena iš efektyviausių tokios pagalbos formų yra kuriam laikui pavaduoti tėvus prižiūrint vaiką. Anglų amerikiečių literatūroje ši tarnybos forma vadinasi "respite care", o vokiečių "Pamiliennentlastende Dienst". Kita efektyvi forma yra vasaros stovyklos.

6. Pagalbinės tarnybos. Toks jų pavadinimas menkina jų reikšmę, kuri yra didžiulė. Pvz., tarnybų aprūpinimas transportu arba teisinis tėvų ir tarnybų konsultavimas. Esmė yra ta, kad jei nors viena iš šių tarnybų neatliks savo funkcijų, bus neefektyvi visa sistema.

Nevyriausybinių organizacijų Lietuvoje

Nevyriausybinių organizacijų atsiradimo istorija yra siejama su 1991 m., kai Lietuva atgavo nepriklausomybę nuo Sovietų Sąjungos. Tuo metu prasidėjo masinis ne pelno organizacijų kūrimasis. Apie 1994 m. buvo išleistas pirmasis Visuomeninių organizacijų

įstatymas, kuriuo vadovaujantis kūrėsi nevyriausybinių organizacijų. Vėliau imta galvoti apie organizacijų įvairialypiškumą ir veiklos skirtumą, todėl laikui bėgant Lietuvos Respublikos Seimas priėmė dar keletą ne pelno organizacijų įstatymų, kas leido suskirstyti ne pelno organizacijas į keturias atskiras sferas. Visuomeninė organizacija (neretai šis apibūdinimas naudojamas visų ne pelno organizacijų apibūdinimui) tapo tik viena iš keturių nevyriausybines organizacijas reglamentuojančių įstatymų dalimi. Taigi šiuo metu Lietuvoje veikia keturi nevyriausybines organizacijas reglamentuojantys įstatymai – tai Visuomeninių organizacijų įstatymas, Asociacijų įstatymas, Viešųjų įstaigų įstatymas bei Labdaros ir paramos fondų įstatymas. Atsiradus kitiems, ne pelno organizacijas reglamentuojantiems įstatymams, iš esmės pasinaikino visuomeninių organizacijų kaip visų ne pelno organizacijų apibūdinimo terminas, kurį pakeitė nevyriausybinių organizacija [žiūr. www.ngo.lt/history ,(2004)].

Valstybė organizuoja socialinę pagalbą, bet bendradarbiaudama su jos institucijomis paslaugas gali tiekti ir nevyriausybinių organizacijos arba privatūs fiziniai bei juridiniai asmenys. Jos teikiamos gyvenamosios vietos principu, o tai, viena vertus, įpareigoja savivaldybes, kita vertus, suteikia iniciatyvą paslaugų vartotojams arba nevyriausybiniams organizacijoms.

Nevyriausybinių organizacijos atlieka keletą pagrindinių funkcijų. Dažniausiai į šias organizacijas buriasi žmonės, turintys bendrų interesų ir poreikių. Įsitraukus į nevyriausybines organizacijas, įgyjama galimybė bendrauti su tokių pat sunkumų turinčiais žmonėmis, bendradarbiauti su jais, teikti savitarpio pagalbą, informaciją ir paramą. Kai kurios nevyriausybinių organizacijos savo nariams ar į jas besikreipiantiems žmonėms teikia tokias paslaugas kaip socialinė rūpyba, informacijos paslaugos ir konsultacijos. Svarbi nevyriausybinių organizacijų funkcija - atstovavimas interesams. Daugelis nevyriausybinių organizacijų atstovauja savo narių interesams (teisė į mokslą, kitos paslaugos ir pan.) savivaldybėse, apskričių administracijose, Vyriausybėje ir Seime, rengia ir įgyvendina su tuo susijusias programas (žr. 3 priedą).

Nevyriausybinių organizacijų, teikiančių pagalbą neįgaliems vaikams bei jų šeimos nariams pagrindinė veikla:

. Vaikų ir jaunimo laisvalaikio organizavimas.

. Švietėjiška veikla, informacijos sklaidimas.

. Vaikų estetinių, meninių ir kt. įgūdžių ugdymas.

Vaikai gali užsiimti įvairia veikla – sportuoti, piešti, siūti, siuvinėti, šokti, dainuoti. Drauge su tėvais ar globėjais švenčia šventes, organizuoja parodėles, rengia renginius patys sau. Kartu užsiima ir bendru darbu – tvarko aplinką, patalpas. Vasarą rengia iškylas į gamtą. Klubuose vyrauja šeimyninė, bendruomeninė aplinka.

2. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALIUS VAIKUS, GYVENIMO KOKYBĖS VEIKSNIAI

2. 1. Tyrimo metodika ir organizavimas

Kiekybiniai tyrimo metodai

Plačiau apie kiekybinį tyrimą imta kalbėti XX a. pabaigoje, kai paaiškėjo, kad kiekybinė analizė yra būtina, kai analizuojami jau šiek tiek pažinti objektai, tačiau negali pakeisti žmogaus minties pradiname ir baigiamajame objekto pažinimo etape (Bitinas, 1998).

Pasaulinis mokslas kiekybinę analizę laiko standartine procedūra, būtina rimtam moksliniam tyrimui. Bitinas (1998) teigia, kad matematikos išvadas kiti mokslai gali taikyti kaip pažinimo instrumentą. Kiekybinių metodų taikymas socialiniuose moksluose "atlieka pirminę kiekybinę informaciją transformuojančio mokslinio prietaiso funkciją" (Bitinas, 1998).

Socialiniuose tyrimuose kiekybiniai metodai turi prasmę tik tada, kai tyrėjas, pritaikęs įvairius tiriamojo objekto raiškos pažinimo metodus, gauna pirminę informaciją apie šį objektą. Tokia informacija yra žaliava kiekybinei analizei, kurios paskirtis - ją; kondensuoti, apibendrinti, išskirti esminę ir taip transformuoti į mokslinę informaciją (Bitinas, 1998). Viena iš aktualių metodologinių problemų - tinkamas pirminės informacijos perdirbimo metodų sistemos parinkimas. Vėliau kiekybiniai duomenys (arba skaitiniai duomenys) analizuojami statistiškai, siekiant apibūdinti tiriamąsias grupes ir padaryti išvadas apie populiaciją (Kardelis, 2002). Pažymėtina, jog kiekybinis tyrimas pasižymi aukštu tyrimų procedūros standartizacijos laipsniu, o tai užtikrina duomenų (skirtingų matavimų serijų, skirtingų populiacijų) tiesioginį statistinį palyginamumą. Standartizuota tyrimo procedūra įgalina sąlygiškai nesunkiai suformuoti didelį duomenų

masyvą ir sąlygiškai nesunkiai jį apdoroti kompiuteriu. Kiekybinei prieigai būdingos atliekamo tyrimo objektyvumo, reprezentatyvumo, validumo ir reliabilumo sąlygiškai aukšto lygio garantijos (Merkys, 1995).

Gyvenimo kokybės tyrimams buvo parengta uždaro tipo anketa neįgalių vaikų tėvams (žr. 6 priedą). Anketa sudaro 33 klausimai, suskirstyti į 3 skyrius: 1) klausimai apie vaikus, 2) klausimai apie tėvus; 3) klausimai apie tėvų sveikatą ir gerovę. Duomenys surinkti anketiniu būdu. Anketinėje apklausoje dalyvavo 104 respondentai, kurių šeimose auga neįgalūs vaikai. Duomenys apdoroti SPSS programine įranga.

Kokybinio tyrimo pagrindas

Kokybinis tyrimas - tai platus požiūris į socialinius reiškinius, natūralus ir interpretatyvus, apimantis įvairius metodus. Iš dalies kokybinis tyrimas ir yra apibūdinamas pagal tai, kokios metodologijos ar procedūros yra naudojamos subjektyviems duomenims gauti, kurie sudaro analizės ir tolesnio supratimo pagrindą. Socialinių mokslų atstovai, atstovaudami skirtingiems požiūriams duomenų kategorizavimo ir terminologijos klausimais, išskiria šiuos svarbiausius kokybinio tyrimo metodus: biografinis metodas, pavienio atvejo tyrimas, turinio analizė, naratyvinis ir eksploratyvus interviu (Merkys, 1995).

Tyrėjo tikslas atskleisti šį kompleksškumą, keičiant tyrimo strategiją lanksčiame tyrimo modelyje, negali būti atkartotas vėlesnių tyrėjų. Kokybinio tyrimo atlikėjai, apibūdindami kokybinio tyrimo pakartojamumą socialiniuose moksluose, išsako tokius pastebėjimus:

- . kokybinis tyrimas savo prigimtimi (kaip visi tyrimai) negali būti pakartotas, nes gyvenimas nuolat kinta;
- . tiksliai ir suprantama forma fiksuodamas visus renkamus duomenis, daromus sprendimus ir jų pagrindimą, tyrėjas suteikia galimybę kitam tyrėjui analizuoti veiksmus, protokolus ir sprendimus, papildomai juos analizuoti.

Akivaizdu, kad kokybinio tyrimo neįmanoma apibrėžti operuojant vien jo vidiniais atributais. Tikslinga kokybinį tyrimą lyginti su jo metodologinėmis alternatyvomis -

filosofinės pakraipos socialinio tyrimo konceptais.

Žodinės apklausos standartizuotas interviu buvo taikomas renkant duomenis apie 7 neįgalius vaikus (žr.7 priedą) .

2. 2. Tiriamieji

Tiriamieji: 104 šeimos, auginančios neįgalius vaikus. Atsitiktinai pasirinkta 30 Plungės miesto lopšelių - darželių „Pasaka“ neįgaliųjų grupę lankančių vaikų, taip pat integruotų mokinių į bendrojo lavinimo mokyklas bei specialiosios - internatinės mokyklos mokinių tėvai. Pasirinkta 16 Šiaulių sutrikusios klausos vaikų ugdymo centrą lankančių vaikų tėvai. Taip pat tyrime dalyvavo 58 Vilniaus „ Atgajos“ ir „ Šilo“ specialiąsias mokyklas lankančių mokinių tėvai.

Pateiksime šeimos charakteristiką pagal gyvenamosios vietovės tipą, socialinę šeimos statusą ir tėvų išsilavinimą (žr. 1 lent.). Analizuojant 1 lentelę, matome, kad pusė mūsų tiriamųjų gyvena mieste, trečdalis - miestelio tipo gyvenvietėje ir 13,5% - kaime. Analizuojant šeimos struktūrą paaiškėjo, kad pilnų šeimų buvo 65,4%, nepilnų - 27,9%, buvo ir šeimų, kurios gyvena nesusituokę. Pagal išsilavinimą motinų, turinčių aukštąjį išsilavinimą sudarė trečdalis respondenčių. Kaip rodo lentelės duomenys, tėvų su aukštuoju išsilavinimu buvo šiek tiek mažiau, negu motinų (7,7%).

1 lentelė

Socialinė šeimos charakteristika

Gyvenamosios vietovės tipas			
	Miestas	Vietovė, >3000 gyventojų	Vietovė, < 3000 gyventojų
N	56	31	14
%	53,8	29,8	13,5
Tėvai kartu gyvena			

	Susituokę	Gyvena kartu nesusituokę	Vienišas, vieniša	
N	68	4	29	
%	65,4	3,8	27,9	
Motinos išsilavinimas				
	aukštasis	vidurinis	pagrindinis	proftechninis
N	33	40	9	17
%	29,8	38,5	8,7	16,3
Tėvo išsilavinimas				
	aukštasis	vidurinis	pagrindinis	proftechninis
N	23	33	9	16
%	22,1	31,7	8,7	15,4

Vaikų charakteristika pagal amžių pateikta 2 lentelėje. Tarp tiriamųjų šeimų buvo įvairaus amžiaus vaikų. Tačiau daugiausia susidūrėme su šeimomis, kurių vaikų amžius – 9 -13 metų.

2 lentelė

Vaikų charakteristika pagal amžių

Vaikų amžius	N	%
5	3	2,9
6	1	1,0
7	2	1,9
8	5	4,8

9	11	10,6
10	24	23,1
11	16	15,4
12	14	13,5
13	9	8,7
14	2	1,9
15	5	4,8
16	1	1,0
17	2	1,9
18	2	1,9
19	2	1,9
20	1	1,0
Neatsakė	4	3,8
Iš viso	104	100,0

Tyrimo metu paaiškėjo , kad 73 specialiųjų poreikių vaikai lanko specialiojo ugdymo įstaigas, 22 - bendrojo lavinimo mokyklas, 4 - ikimokyklinės ugdymo įstaigas.

Klausdami, kiek šeimoje vaikų, norėjome sužinoti ar šeima, kurioje gyvena neįgalus vaikas yra daugiavaikė ar ne. Kaip matome, dauguma (82,7 %) apklausoje dalyvavusių šeimų nėra daugiavaikės. Atsakymai į šį klausimą pateikiami 3 lentelėje:

3

lentelė

Vaikų skaičius šeimoje

Vaikų skaičius	N	%
1	35	33,7
2	51	49,0
3	9	8,7
4	4	3,8

5	1	1,0
9	1	1,0
Neatsakė	3	2,9
Iš viso	104	100,0

4 lentelė

Suaugusieji, kurie gyvena su vaiku

Su vaiku gyvena	N	%
Motina	27	26,0
Tėvas	3	2,9
Globėjas	4	3,8
Kiti	2	1,9
Abu tėvai	67	64,4
Neatsakė	1	1,0
Iš viso	104	100,0

4 lentelėje pateikiama su kuriais suaugusiais gyvena vaikas. Kaip matome, beveik 65 % respondentų gyvena pilnoje šeimoje, tačiau net 26 % vaikų augina motinos. Taip pat tiriamųjų pasidomėjome, jeigu vaikas gyvena tik su vienu iš tėvų, kaip dažnai jis matosi su kitu. Į šį klausimą atsakė tik 27 respondentai. Iš jų 4,8% matosi apytiksliai kartą per mėnesį, 1% - kartą per metus, dar rečiau 18,3%. Yra šeimų, kur vaikas pakaitomis gyvena pas tėvą ar pas motiną. Tokių šeimų yra 1,9%.

2. 3. Šeimų gyvenimo kokybės veiksnių analizė

2. 3. 1. Tėvų sveikatos būklė

lentelė

Tėvų sveikatos problemos

Sveikatos problemos	Taip		Ne		Neatsakė	
	N	%	N	%	N	%
Motinos						
Pilvo skausmai	23	24,2	42	40,4	44	42,3
Galvos skausmai	53	51,0	28	26,9	23	22,1
Nemiga	31	29,8	35	33,7	38	36,5
Galvos svaigimas	28	27,0	33	31,7	43	41,3
Nugaros skausmai	37	35,6	31	29,8	36	34,6
Apetito praradimas	14	13,5	43	41,3	47	45,2
Nerviniai sutrikimai	34	32,7	30	28,8	40	38,5
Chroniškos ligos ar negalės	11	10,6	39	37,5	54	51,9
Jokių nusiskundimų	12	11,5	22	21,2	70	67,3
Tėvai	N	%	N	%	N	%
Pilvo skausmai	10	9,6	28	26,9	66	63,5
Galvos skausmai	26	25,0	18	17,3	60	57,7
Nemiga	13	15,4	25	24,0	66	63,5
Galvos svaigimas	11	10,5	28	26,9	65	62,5
Nugaros skausmai	32	30,7	18	17,3	54	51,9
Apetito praradimas	3	3,0	32	30,8	69	66,3
Nerviniai sutrikimai	19	18,2	24	23,1	61	58,7
Chroniškos ligos ar negalės	8	7,7	29	27,9	67	64,4
Jokių nusiskundimų	9	8,7	16	15,4	79	76,0

Iš gautų atsakymų matyti, kad didžioji tiriamųjų motinų dalis skundėsi nugaros skausmais 30,8%, nerviniais sutrikimais skundėsi 18,2% motinų, nemiga kamavo 12,5% jų. Tėvai taip pat skundėsi nugaros skausmais - 30,7%, galvos skausmai kamavo 25%

tėvų, nerviniais sutrikimais, kaip ir motinos, skundėsi 18,2% tėvų. Tyrimo rezultatai rodo, kad vyresnio amžiaus tėvai (36-45 m.) dažniau serga chroniškėmis ligomis.

Taip pat pasidomėjome, ar tėvai paskutiniu metu turėjo nedarbingumo lapelį (žr. 6 lent.):

6

lentelė

Nedarbingumo lapelio turėjimas

Kreipėsi į medikus	Motina		Tėvas	
	N	%	N	%
Taip	14	13,5	12	11,5
Ne	70	67,3	53	51,0
Neatsakė	20	19,2	39	37,5
Iš viso	104	100,0	104	100,0

Iš gautų atsakymų matyti, kad tik 13,5% motinų ir 11,5% tėvų yra turėję nedarbingumo lapelius. 67,3% motinų ir 51,0% tėvų nedarbingumo lapelių neturėjo. Iš apklaustųjų daugiau motinos, negu tėvai turėjo nedarbingumo lapelius ($p > 0,05$).

2. 3. 2. Šeimos materialinės ir gyvenimo sąlygos

Mokslininkai (Vaitkevičius, 2003, Ruškus, 2002) teigia, kad didelė įtaka vaikų ugdymo procesui turi ta socialinė aplinka, kurioje jis gyvena. Artimesnė vaikui aplinka ilgą laiką išlieka šeimos aplinka ir būtent ji įtakoja vaiko tolesnę raidą ir ugdymąsi. Čia galima išskirti tokius svarbius indikatorius: šeimos materialinė padėtis, šeimos gyvenamasis būstas, santykiai su tėvais ir kitais šeimos nariais.

7 lentelėje pateikta šeimų finansinių problemų dažnis.

lentelė

Šeimų finansinių problemų dažnis

Finansinės problemos	N	%
Taip	68	65,4
Ne	32	30,8
Neatsakė	4	3,8
Iš viso	104	100,0

Iš tyrimų rezultatų matyti, kad 65,4 % apklaustųjų per paskutinius metus turėjo finansinių rūpesčių ir tik 30,8% tiriamųjų atsakė, kad neturėjo finansinių rūpesčių.

Taip pat pasidomėjome šeimos gyvenamuoju būstu (žr. 8 lent.):

8

lentelė

Šeimos gyvenamasis būstas

Gyvenamasis būstas	N	%
Butas daugiabučiame name	71	68,3
Nuosavas namas	23	22,1
Bendrabutis	4	3,8
Nuomojamas butas	4	3,8
Neatsakė	2	1,9
Iš viso	104	100,0

Didžioji dalis tiriamųjų šeimų gyveno daugiabučiame name 68,3%, nuosavuose namuose gyveno 22,1% tiriamųjų, kiek prastesniuose būstuose: bendrabutyje bei nuomojamame bute gyveno po 3,8% respondentų.

9

lentelė

Vaiko gyvenamoji aplinka

Vaiko gyvenamoji aplinka	N	%
Turi atskirą kambarį	44	42,3
Dalijasi su broliais	46	44,2
Dalijasi su tėvais	10	9,6
Dalijasi su kitais asmenimis	3	2,9
Neatsakė	1	1,0
Iš viso	104	100,0

Remiantis šiais tyrimo rezultatais, galime daryti išvadas, kad dauguma respondentų gyvena daugiabučiuose namuose ir vaikai turi atskirus kambarius (42, 3%) arba dalijasi su broliais, seserimis (68, 3%). Kiti 9,6% - dalijasi su tėvais ir tik 2,9% neįgalių vaikų kambariu turi dalytis su kitais šeimos nariais. Sunku įvertinti šeimos finansinę padėtį (t. y. ar šeimai pakanka pinigų), tačiau net 65,4% respondentų nurodė, kad per pastaruosius metus turėjo finansinių rūpesčių. Tėvų išsilavinimas, amžius šioms sąlygoms įtakos neturėjo (skirtumas statistiškai nereikšmingas).

2. 3. 3. Pagalba šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus

Tėvams, auginantiems neigalius vaikus dažnai pritrūksta pagalbos dėl vaiko negalės, sveikatos. Pasidomėjome kokios pagalbos, tėvų manymu, reikia jų vaikams.

10

lentelė

Reikalinga pagalba šeimai

Pagalba	Nereikia specialios pagalbos		Reikia pagalbos		Visos įmanomas pagalbas	
	N	%	N	%	N	%
Iš profesionalų	12	12,4	33	34,0	52	53,6
Iš artimų žmonių	18	25,0	33	45,8	21	29,2

Tyrimo metu paaiškėjo, kad daugiau kaip pusei tiriamųjų šeimų reikalinga profesionalų (medikų, pedagogų, socialinių darbuotojų) pagalba. Tik 12,4% tiriamųjų ši pagalba nereikalinga. 45,8% reikalinga artimų žmonių pagalba ir palaikymas.

Ar vaikai ir namai sulaukia reikiamas pagalbos, jeigu sulaukia, tai iš ko (žr.11 ir 12 lent.):

11

lentelė

Pagalba ir parama šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus

Sulaukia pagalbos	N	%
Taip	65	62,5
Ne	30	28,8
Neatsakė	9	8,7
Iš viso	104	100,0

Iš tyrimo rezultatų paaiškėjo, kad 62,5% neįgalius vaikus auginančių šeimų sulaukia reikiamos pagalbos ir paramos, tačiau 28,8% šeimų to nesulaukia.

Jeigu šeima sulaukia pagalbos, tai iš ko jos sulaukia pateikta 12 lentelėje.

12 lentelė

Sulaukiama pagalbos

Subjektai	N	%
Partneris	30	96,8
Vaikai	14	87,5
Giminaičiai	36	97,3
Kaimynai, draugai	14	93,5
Visuomenė	16	88,9

Nustatėme, kad giminaičiams 97,3% labiausiai rūpi padėti šeimai, kuri augina neįgalų vaiką, 96,8% tiriamųjų padeda partneris, 93,5% tiriamųjų sulaukia pagalbos iš kaimynų, draugų.

2. 3. 4. Tėvų santykiai su vaikais

Savo vaiku turi rūpintis abu tėvai. Tačiau savo tyrime taip pat patvirtinome faktą, kad vis dėlto dažniausiai ligos ar kitos nelaimės metu vaiku rūpinasi motinos (žr. 13 lent.). 9,6% daugiau motinų, negu tėvų rūpinasi savo vaikais.

13

lentelė

Rūpinimasis savo vaiku

Rūpinasi	Motina		Tėvas	
	N	%	N	%
Ne	22	21,2	7	6,8
Taip	64	61,5	54	51,9
Neatsakė	18	17,3	43	41,3
Iš viso	104	100,0	104	100,0

Tėvų santykius su vaikais bandėme įvertinti, nustatant kaip dažnai jie su vaiku užsiima tam tikra veikla (žr.14 lent.):

14 lentelė

Motinos ir tėvo veikla su vaiku

Veikla	Niekada	1 ar kelis	1 ar kelis	1 ar kelis	1 ar kelis
		kartus per metus	kartus per mėnesį	kartus per savaitę	kartus per dieną

Motinos	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žaidžia	4	4,4	2	2,2	3	3,3	31	34,4	50	55,6
Eina į kiną teatrą, sporto renginius	25	30,5	22	26,8	32	39,0	3	3,7	-	-
Ruošia namų darbus	19	22,9	1	1,2	5	6,0	22	26,5	36	43,4
Skaito knygas	14	16,9	4	4,8	13	15,7	27	32,5	25	30,1
Eina pasivaikščioti	4	4,4	4	4,4	6	6,7	47	52,2	29	32,2
Groja muzikos instrumentu, dainuoja	38	52,1	1	1,4	12	16,4	14	19,2	8	11,0
sportuoja	16	20,8	3	3,9	17	22,1	26	33,8	15	19,5
Žiūri TV	6	6,4	1	1,1	3	3,2	18	19,1	66	70,2
Eina į parduotuvę	10	10,8	1	1,1	16	17,2	47	50,5	19	20,4
Tėvai	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Žaidžia	7	10,6	1	1,5	8	12,1	26	39,4	24	36,4
Eina į kiną teatrą, sporto renginius	26	40,6	13	20,3	23	35,9	2	3,1	-	-
Ruošia namų darbus	26	43,3	3	5,0	7	11,7	10	16,7	14	23,3
Skaito knygas	28	44,4	7	11,1	10	15,9	13	20,6	5	7,9
Eina pasivaikščioti	11	15,7	2	2,9	15	21,4	31	44,3	11	15,7
Groja muzikos instrumentu, dainuoja	37	68,5	5	9,3	4	7,4	4	7,4	4	7,4
Sportuoja	20	33,9	3	5,1	8	13,6	19	32,2	9	15,3
Žiūri TV	7	10,3	1	1,5	6	8,8	15	22,1	39	57,4
Eina į parduotuvę	17	26,6	6	9,4	10	15,6	26	40,6	5	7,8

Nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp bendros tėvų su vaiku veiklos ir tėvų amžiaus.

Motinos žiūri TV su vaiku $p=0,01$; tėvai žaidžia su vaiku $p= 0,01$; tėvai kartu su vaiku eina pasivaikščioti $p= 0,03$.

Labai svarbus vaiko ir tėvų bendravimas. Tačiau yra svarbu ne tik su vaiku kalbėtis, pasidalyti įspūdžiais, bet ir leisti jam išsakyti savo nuomonę tam tikrais klausimais. Ar tėvams svarbi vaiko nuomonė, ar jie turi galimybę ją sužinoti (žr. 15 lent.):

15 lentelė

Tėvų galimybė sužinoti vaiko nuomonę

Bendravimas	N	%
Ne	15	14,4
Taip	85	81,7
Neatsakė	4	3,8
Iš viso	104	100,0

Iš tyrimo rezultatų matyti, kad didžioji dalis respondentų turi galimybę išklausti neįgalių vaikų nuomonę (81,7%) ir tik 14,4% - neturi galimybės sužinoti vaiko nuomonės.

Jeigu tėvai išklauso vaiko nuomonę, tai su kuo jie ją aptaria pateikta 16 lentelėje:

16 lentelė

Vaiko nuomonės aptarimas

Vaiko nuomonės aptarimo subjektai	N	%
Su partneriu	19	18,3
Su buvusiu partneriu	1	1,0
Su kaimynais, draugais, pažįstamais	7	6,7
Su giminaičiais	23	22,1
Kiti	9	8,7
Nesulaukiame vaiko nuomonės	7	6,7
Tai nesvarbu	3	2,9
Su partneriu, su kaimynais, draugais, pažįstamais	3	2,9
Su partneriu, su giminaičiais	10	9,6
Su partneriu, nesulaukiame vaiko nuomonės	1	1,0
Su kaimynais, draugais, pažįstamais su giminaičiais	3	2,9
Su partneriu, su buvusiu partneriu, su giminaičiais	1	1,0
Su partneriu, su kaimynais, draugais, pažįstamais, su giminaičiais	5	4,8
Su partneriu, su giminaičiais, kiti	1	1,0
Su partneriu, su giminaičiais, nesulaukiame vaiko nuomonės	1	1,0
Su buvusiu partneriu, su kaimynais, draugais, pažįstamais, su	1	1,0

giminaičiais		
Neatsakė	9	8,7
Iš viso	104	100,0

Didžioji tiriamųjų dalis pareikštą vaiko nuomonę aptaria su giminaičiais bei su partneriu.

2. 3. 5. Tėvų požiūris į neįgalių vaikų ugdymą

Vaiko adaptaciją mokykloje tarp kitų vaikų ir visą ugdymo procesą lemia jo savijauta mokykloje. Specialiųjų poreikių vaikams nėra lengva adaptuotis ugdymo įstaigoje ir ne visi joje jaučiasi gerai. Todėl pasidomėjome, kaip vaikai, anot tėvų, jaučiasi ugdymo įstaigoje (žr. 17 lent.):

17 lentelė

Vaiko savijauta darželyje, mokykloje

Savijauta	N	%
Neprašo pagalbos	1	1,0
Labai gera	28	26,9
Gera	58	55,8
Nelabai gera	9	8,7
Nežinau	2	1,9
Neatsakė	6	5,8
Iš viso	104	100,0

Labai gerai jaučiasi ugdymo įstaigoje kas ketvirtas vaikas, pusė tirtų respondentų jaučiasi gerai, tačiau kas dešimtas tiriamasis ugdymo įstaigoje jaučiasi nelabai gerai.

Kaip vaikams sekasi mokslas mokykloje pateikiama 18 lentelėje:

18

lentelė

Vaiko pasiekimai mokykloje

Pasiekimai	N	%
Nesikreipia pagalbos	1	1,0
Tikrai geri	5	4,8
Gerai	30	28,8
Vidutiniški	28	26,9
Prasčiau nei vidutiniški	12	11,5
Blogi	11	10,6
Nežinau	9	8,7
Neatsakė	8	7,7
Iš viso	104	100,0

Kaip matyti iš gautų rezultatų, apytiksliai 2 % tėvų nežino, kaip vaikai jaučiasi mokykloje ir net 8,7 % nurodė, kad nežino kaip jų vaikams sekasi mokslai mokykloje.

19 lentelė

Tėvų pareigybės vaikų ugdymo įstaigose

Pareigybių turėjimas	Motina		Tėvas	
	N	%	N	%
Taip	11	10,6	2	1,9
Ne	82	78,8	68	65,4
Neatsakė	11	10,6	34	32,7
Iš viso	104	100,0	104	100,0

Mokymas yra bendras šeimos ir mokyklos darbas (Zigmantavičienė, 2002). Ryšiai su tėvais yra pagrindinė sąlyga, norint lavinti kiekvieno vaiko gebėjimus ugdymo įstaigoje ir už jos ribų. Tad reikia siekti prasmingo dialogo su tėvais ir kurti bendradarbiavimo atmosferą, kuri būtų pagrįsta draugiškumu ir tarpusavio parama. Tačiau iš apklausos rezultatų matyti, kad tiek motinos (10,6%), tiek tėvai (1,9%) mažai išitraukia į ugdymo įstaigų veiklą. Net 78,8% motinų ir 65,4% tėvų nėra turėję pareigybių vaikų ugdymo įstaigoje.

Kadangi apklausoje dalyvavo tėvai, auginantys vaikus su negalia, tai pasidomėjome, ar jų vaikai gauna mokykloje specialų mokymą (mokymo programų adaptavimas ar modifikavimas, kitų specialistų, dirbančių mokykloje pagalbos). Rezultatai pateikti 20 lentelėje:

20 lentelė

Specialaus ugdymo prieinamumas

Sulaukia pagalbos	N	%
Taip	92	88,5

Ne	8	7,7
Nesikreipėme	1	1,0
Neatsakė	3	2,9
Iš viso	104	100,0

Iš tų, kurie gauna pagalbą (88,5 %) nurodė, kad vaikas gauna nuolatinį specialų mokymą, tačiau net 7,7% tiriamųjų nurodė, kad neįgalus vaikas negauna specialaus mokymo. O tai prieštarauja įstatymams, nes kiekvienas specialiųjų poreikių turintis vaikas privalo gauti jam reikiamą pagalbą.

Paprašėme respondentus atsakyti į klausimą “Ar patenkinti ugdymo įstaiga, kurią lanko jų vaikas?”. 74,0 % apklaustųjų tėvų nurodė, kad jie patenkinti ugdymo sąlygomis, likusieji – 26 % išreiškia savo nepasitenkinimą ugdymo įstaiga, nurodydami priežastis arba neatsakė į šį klausimą. Rezultatai pateikti 21 lentelėje:

21

lentelė

Tėvų nepasitenkinimas ugdymo įstaiga

Nepasitenkinimo priežastys	N	%
Auklėtojo, mokytojo asmeninėmis savybėmis	3	2,9
Sunkios mokymo programos	6	5,8
Blogas maitinimas	2	1,9
Nėra reikiamo specialisto pagalbos	7	6,7

Nešvara grupėje, klasėje	3	2,9
Apšvietimu grupėje, klasėje	4	3,8
Nepritaikyti suolai	2	1,9
Per daug pamokų	3	2,9

Kaip matome, tėvų nuomone, labiausiai vaikams mokykloje trūksta reikiamo specialisto pagalbos, 6,7 % tėvų nurodė šią priežastį, išreikšdami nepasitenkinimą ugdymo įstaiga. 5,8% tėvų mano, kad per sunkios mokymo programos, 3,8% tėvų nepatenkinti apšvietimu grupėje, klasėje, po 2,9% tėvų nurodė, kad nepatenkinti nešvara grupėje, klasėje bei per dideliu skaičiumi pamokų, po 1,9% tiriamųjų tėvų buvo nepatenkinti blogu maitinimu bei nepritaikytais suolais.

2. 3. 6. Šeimos laisvalaikio ypatumai

Pasidomėjome specialiųjų poreikių vaikų laisvalaikiu (žr. 22 lent.). Kaip matome, dažniausiai 1 ar kelis kartus per dieną vaikai žiūri TV, klauso muzikos ir susitinka su draugais. Mažiausiai laiko laisvalaikiu moksleiviai skiria aktyvioms laisvalaikio praleidimo formoms – sporto, kinų, koncerto lankymui.

Veikla	Niekada		1 ar kelis kartus per mėnesį		1 ar kelis kartus per savaitę		1 ar kelis kartus per dieną	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Eina į kiną ar sporto renginius	31	38,3	42	51,9	7	8,6	1	1,2
Skaito knygas	29	33,0	14	15,9	22	25,0	23	26,1
Susitinka su draugais	10	11,0	10	11,0	24	28,4	47	51,6
Groja muzikos instrumentu	58	79,5	4	5,5	6	8,2	5	6,9
Sportuoja	16	18,6	9	10,5	43	50,0	18	21,0
Dalyvauja vaikų, jaunimo organizacijų veikloje	28	36,4	35	45,5	11	14,3	3	3,9
Klauso muzikos	4	4,7	6	7,0	28	32,6	48	55,8
Eina į koncertą	23	27,7	55	66,3	3	3,6	2	2,4
Žiūri TV	7	7,1	2	2,0	10	10,2	79	80,0
Žaidžia kompiuterinius žaidimus	24	26,7	17	18,9	23	25,6	26	28,9

Gautas statistiškai reikšmingas skirtumas, lyginant laisvalaikio praleidimo dažnį amžiaus aspektu. Dalyvauja vaikų, jaunimo organizacijų veikloje $p=0,05$; eina į koncertą $p=0,03$; žiūri TV $p=0,01$. Šias laisvalaikio praleidimo formas dažniausiai renkasi 10 –13 metų vaikai. Dažniausiai vaikai leidžia laiką žiūrėdami TV laidas (80,0% tiriamųjų). Net 55,8% - vieną ar kelis kartus per dieną klausio muzikos, 51,6% - susitinka su draugais.

Tam tikrais vaikų užsiėmimais pasidomėjome konkrečiau – viena iš išvardintų veiklų - “Kiek vidutiniškai per savaitę mankštinasi ar sportuoja”, kita - “Kiek valandų per dieną žiūri TV”. Lentelėse 23 ir 24 pateikiami gauti rezultatai:

Sportavimo ir mankštos trukmė per savaitę

Sportinė veikla	N	%
Visai neužiima	29	27,9
Apie pusė valandos	24	23,1
Apie 1 valandą	21	20,2
Maždaug 2 - 3 valandas	17	16,3
Maždaug 4 - 6 valandas	3	2,9
7 ir daugiau valandų	5	4,8
Neatsakė	5	4,8
Iš viso	104	100

Iš gautų rezultatų nustatėme, kad didžioji dalis tiriamųjų visiškai nesportuoja (27,9%) per savaitę ir tik keli tiriamieji sportuoja 7 ir daugiau valandų per savaitę (4,8%). Per dieną po 1 valandą sportuoja ar mankština tik apytiksliai 0,7 % visų apklaustųjų. Sportui ir mankštai skiriama nepakankamai dėmesio. Kaip matome, lyginant rezultatus amžiaus aspektu statistiškai reikšmingo skirtumo nėra. Tačiau, kaip matėme iš 22 lentelės rezultatų, pakankamai daug laiko vaikai praleidžia prie TV ekranų arba prie kompiuterio monitoriaus. TV žiūrėjimo trukmė per dieną parodyta 24 lentelėje.

24

lentelė

TV žiūrėjimo trukmė per dieną

TV žiūrėjimas	N	%
Visai nežiūri	2	1,9
Maždaug pusė valandos	12	11,5
Maždaug 1 valandą	47	45,2
Maždaug 2 – 6 valandas	36	34,6
7 ir daugiau valandų	3	2,9
Neatsakė	4	3,8

Iš viso	104	100,0
---------	-----	-------

Kaip matome iš gautų rezultatų, galima daryti išvadą, dažniau vaikai žiūri TV (net 45,2 % tai daro kasdien ir po 1 valandą per dieną). Kaip jau ir buvo minėta daugiau laiko žiūrėdami TV praleidžia paaugliai, palyginus su kitomis amžiaus grupėmis (p=0,49).

Be kasdieninių šeimos gyvenimo įvykių tėvai ir vaikai lankosi įvairiuose renginiuose, atostogauja. Todėl ir pasidomėjome, kaip dažnai tokie įvykiai vyksta mūsų respondentų šeimose. Atsakymai pateikti 25 lentelėje :

25 lentelė

Tėvų dalyvavimas poilsio renginiuose be vaikų

Poilsavimo dažnis	N	%
Niekada	33	31,7
1 ar > kartų per metus	43	41,3
1 ar > kartų per mėnesį	19	18,3
1 ar > kartų per savaitę	4	3,8
Neatsakė	5	4,8
Iš viso	104	100,0

Iš gautų tyrimo rezultatų paaiškėjo, kad tėvai be vaikų retai dalyvauja poilsio renginiuose. 31,7% tiriamųjų niekada nepramogauja be vaikų. 41,3% - tik kartą ar daugiau dalyvauja poilsio renginiuose be vaikų.

26lentelė

Š Šeimos buvimas poilsinėje kelionėje per paskutinius metus

Kelionė	Lietuvoje	Užsienyje
----------------	------------------	------------------

	N	%	N	%
Taip	52	50,0	7	6,7
Ne	50	48,1	62	59,6
Neatsakė	2	1,9	35	33,7
Iš viso	104	100,0	104	100,0

Pusė tiriamųjų (50,0%) turėjo galimybę pabūti poilsinėje kelionėje Lietuvoje, likusi dalis respondentų (48,1%) tokios galimybės neturėjo. Užsienyje pabuvoti turėjo galimybę tik 6,7% tiriamųjų šeimų, 59,6% tokios galimybės nebuvo.

2. 3. 7. Tėvų požiūris į kasdieninį gyvenimą

27 lentelė

Kasdieninis gyvenimas - gerovės šaltinis

Gerovės šaltinis	N	%
Taip	48	46,2
Dažnai	33	31,7
Ne	11	10,6
Neatsakė	12	11,5
Iš viso	104	100,0

Į šį klausimą beveik pusė respondentų 46,2% atsakė, kad savo gyvenimą suvokia kaip gerovės šaltinį. 31,7 % respondentų dažnai savo kasdieninį gyvenimą suvokia kaip gerovės šaltinį. 10,6 % respondentų nesuvokia savo gyvenimo kaip gerovės šaltinio.

Kuo tėvai savo kasdieniniame gyvenime patenkinti ar nepatenkinti, įvardinti tokiais veiksniais, kaip namais, darbu, sveikata ir panašiai. 28 lentelėje pateikiami tiriamųjų atsakymai į šį klausimą:

28 lentelė

Kuo tėvai patenkinti ar nepatenkinti

Pasitenkinimas ir nepasitenkinimas	Labai patenkinti		Vidutiniškai patenkinti		Nei nepatenkinti nei patenkinti		Vidutiniškai nepatenkinti		Labai nepatenkinti	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Namais	28	26,9	39	37,5	17	16,3	8	7,7	1	1,0
Darbu	26	25,0	36	34,6	11	10,6	8	7,7	5	4,8
Ekonominė padėtimi (finansinė padėtis)	8	7,7	31	29,8	26	25,0	21	20,2	4	3,8
Išsilavinimu	10	9,6	39	37,5	20	19,2	13	12,5	6	5,8
Sveikata	12	11,5	44	42,3	22	21,2	12	11,5	2	1,9
Šeimyninė padėtimi	34	32,7	29	27,9	11	10,6	11	10,6	7	6,7
Laisvalaikiu	11	10,6	40	38,5	15	14,4	4	3,8	8	7,7
Santykiais su draugais	31	29,8	40	38,5	15	14,4	4	3,8	-	-
Santykiais su	26	25,0	39	37,5	18	17,3	5	4,8	-	-

pažįstamais										
Galimybė turėti įtakos	8	7,7	15	14,4	33	31,7	6	5,8	3	2,9

31 – 40 metų motinos dažniau, negu kitų amžiaus grupių motinos yra nelabai patenkintos savo išsilavinimu ($p=0,04$). Iš rezultatų matome, kad labiausiai tėvai nepatinkinti savo laisvalaikiu (7,7 %), šeimynine padėtimi (6,7 %), išsilavinimu (5,8 %).

29

lentelė

Sunkios ir nesuprantamos situacijos

Dažnis	N	%
Taip, dažnai	25	24,0
Taip, kartais	56	53,8
Ne	20	19,2
Neatsakė	3	2,9
Iš viso	104	100,0

Pasiteiravome tiriamųjų ar būna situacijų, kad atrodo sunku ir nesuprantama. Daugiau kaip pusė atsakiusiųjų 53,8% paminėjo, kad taip būna kartais, ketvirtadalis tiriamųjų (24,0%), kad dažnai, 19,2% tiriamųjų sunkumų nenurodė.

30

lentelė

Problemų sprendimas

Randa išeitį	N	%
Taip, dažnai	27	26,0
Taip, kartais	53	51,0
Ne	15	14,4
Neatsakė	9	8,7
Iš viso	104	100,0

Kaip matome, tėvai dažnai žino problemų sprendimo būdų - 26,0% tiriamųjų, dauguma tiriamųjų pažymėjo, kad kartais žino kaip išspesti problemas, tačiau 14,4% išeties nemato.

2. 3. 8. Pokalbių – interviu analizė

Pokalbių - interviu būdu atlikta 7 atvejų kokybinė analizė. Buvo bendrauta su 25 šeimomis (tos pačios šeimos, dalyvaujančios anketinėje apklausoje), auginančiomis neįgalius vaikus, tačiau interviu ryžosi duoti tik 7 respondentai. Teigė, kad nesinori viešumo, gyvena mažame mieste, psichologinės problemos, didelis tėvų užimtumas, dar kitų - abejingumas. Gauti atsakymai patvirtina anketinių tyrimų rezultatus (žr. 7 priedą).

1. *Atvejo gyvenimo kokybės analizė.* Didžioji dalis kalbintų šeimų - tai pilnos šeimos. Visos jų augina neįgalius berniukus. Tėvai dirbantys.
2. *Socialinė saviidentifikacija šeimoje.* Didesnis vaidmuo rūpinantis savo neįgaliu vaiku

tenka motinai. Savo motinai neįgalus vaikas dažnai taip ir lieka amžinu kūdikiu.

3. **Informuotumas apie vaiko negalią.** Geras. Apibūdina negalią, simptomatiką. Motinos daug skaito, šviečiasi, bendrauja su medikais.

4. **Socialinės, pedagoginės, medicininės pagalbos identifikavimo lygis.** Geras arba patenkinamas. Vaikui su negalia auginti reikia nemažai papildomų išlaidų. Kadangi rajono gydytojai ne visada kompetentingi padėti neįgaliam vaikui, vos ne kas mėnesį tenka važinėti pas didesnių centrų specialistus. Vien kelionei reikia nemažų išlaidų

5. **Ugdymo poreikių ir galimybių identifikavimo lygis.** Didžioji dalis tiriamųjų vertino patenkinamai. Bendrojo lavinimo mokyklos nepakankamai pasiruošusios ugdyti neįgalius vaikus. Techninis nepasirengimas, reikiamų specialistų stoka.

6. **Užimtumas.** Labai didelis. Kad išlaikytų šeimas, tiek tėvai, tiek motinos priversti dirbti ir derinti savo darbus su neįgalaus vaiko slaugymu.

7. **Laisvalaikis savo poreikių tenkinimui.** Laisvalaikis suteiktą progą pailsėti ir atgauti jėgas, stimuliuotų, džiugintų, gerintų nuotaiką, tačiau jo nepakanka savo poreikių tenkinimui. Visas laisvesnis laikas praleidžiamas kartu su vaikais.

8. **Atsakomybė.** Kadangi visos kalbintos šeimos vaikus augina pačios ir dieną naktį jiems atiduoda daug jėgų, jaučiama labai didelė atsakomybė už savo vaikus.

9. **Ekonominė padėtis.** Pakankamai gera. Tėvai dirbantys, nors pasitaiko, kad turima finansinių rūpesčių.

10. **Būstas.** Tenkina. Turi nuosavus butus.

11. **Santykiai su savivaldybės institucijomis, teikiančiomis paslaugas šeimoms auginančioms neįgalius vaikus.** Patenkinami.

12. **Korekcinės, reabilitacinės, kompensacinės techninės priemonės.** Daugumai nereikalinga. Reikalinga ortopedine ar reabilitacine technika šeimos turi pasirūpinti pačios, savo lėšomis važiuoja į centrus, už kai kurias patys moka.

13. **Šeimų bendravimas ir bendradarbiavimas.** Patenkinamas.

14. **Bendruomenės parama.** Patenkinama. Bendruomenė dažniausiai abejinga.

15. **Artimųjų parama.** Labai didelė. Padeda visi šeimos nariai bei giminaičiai.

16. **NVO parama.** Remia, bet dažniausiai tai būna padėvėtų rūbų siunta, skiriama metuose kartą.

17. **Valstybinių institucijų parama.** Pagal galiojančius įstatymus.

18. *Medikamentai ir jų kompensavimas.* Vitaminai, pastoviai skiriami medikų, organizmo stiprinimui, kaip vienintelis pagalbos būdas organizmo stiprinimui, nes vaistai nepadedą, nekompensuojami.

Išvados

1. Tyrimo rezultatai rodo, kad vyresnio amžiaus tėvai (36-45 m.) dažniau serga chroniškėmis ligomis. Iš gautų atsakymų matyti, kad didžioji tiriamųjų motinų dalis skundėsi nugaros skausmais, nerviniais sutrikimais, kamavo nemiga. Tėvai taip pat skundėsi nugaros skausmais, galvos skausmais bei nerviniais sutrikimais.

2. Tėvų nuomone, pagrindinės šeimų auginančių neįgalius vaikus problemos yra finansinės, per maža valstybės parama ir socialinės paslaugos. Daugiau kaip pusė apklaustųjų per paskutinius metus turėjo finansinių rūpesčių. Respondentai pažymėjo, kad vaikai ir namai sulaukia reikiamos pagalbos ir paramos. Tačiau pagalbos dažniausiai sulaukiama iš giminaičių bei partnerio.

4. Gyvenimo sąlygos patenkinamos. Didžioji dalis tiriamųjų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvena daugiabučiuose namuose, nuosavuose namuose gyvena ketvirtadalis tiriamųjų, kiek prastesniuose būstuose - bendrabutyje bei nuomojamame bute gyvena keletas tiriamųjų. Beveik pusė tiriamųjų vaikų turėjo atskirus kambarius arba dalijosi su broliais, seserimis.

5. Tyrimo metu paaiškėjo, kad 73 specialiųjų poreikių vaikai lanko specialiojo ugdymo įstaigas, 22 - bendrojo lavinimo mokyklas, 4 - ikimokyklinės ugdymo įstaigas. Labai gerai jaučiasi ugdymo įstaigoje kas ketvirtas vaikas, pusė tirtų respondentų jaučiasi gerai, tačiau kas dešimtas tiriamasis ugdymo įstaigoje jaučiasi nelabai gerai. Dauguma tėvų nurodė, kad jie patenkinti ugdymo sąlygomis, likusieji išreiškia savo nepasitenkinimą ugdymo įstaiga nurodydami priežastis. Kaip matome, labiausiai tėvams mokykloje trūksta reikiamo specialisto pagalbos. Respondentai nurodė, kad vaikas gauna nuolatinį specialų mokymą, tačiau dalis tiriamųjų nurodė, kad neįgalus vaikas negauna specialaus mokymo.

6. Tėvų teigimu, jie labai nepatenkinti savo laisvalaikiu. Tėvai, auginantys neįgalius vaikus labai užimti ir neturi laisvo laiko sau. Iš gautų tyrimo rezultatų paaiškėjo, kad tėvai be vaikų retai dalyvauja poilsio renginiuose. Beveik pusė tiriamųjų niekada nepramogauja be vaikų.

Vaikai dažniausiai leidžia laiką žiūrėdami TV laidas, klausydami muzikos, susitikdami su draugais. Iš gautų rezultatų nustatėme, kad didžioji dalis neįgalių vaikų visiškai nesportuoja ir tik keli iš jų sportuoja 7 ir daugiau valandų per savaitę. Per dieną po 1 valandą sportuoja ar mankštinasi tik apytiksliai 1 vaikas.

9. Savęs vertinimas/subjektyvi gerovė. Beveik pusė respondentų savo gyvenimą suvokia kaip gerovės šaltinį arba dažnai savo kasdieninį gyvenimą suvokia kaip gerovės šaltinį.

Pasiūlymai

1. Skirti didesnę dėmesį neįgalių vaikų bei jų tėvų sveikatos gerinimui.
2. Šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus reikalinga didesnė visuomenės, valstybės, socialinių paslaugų parama.
3. Specialiųjų poreikių turintiems vaikams teikti reikiamą specialų ugdymą.
4. Tėvai turi būti įtraukti į specialistų veiklą ir bendradarbiauti su atitinkamomis tarnybomis.
5. Parengti šeimų edukacinę programą.

Literatūra

1. Aaronson NK. Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology* 1988; 2: 69-76.
2. Ališauskienė, S., Ruškus, J. (2002). Tėvų, auginančių rizikos grupės (neišnešiotą) vaiką, psichosocialinės situacijos analizė. *Specialusis ugdymas*, Nr. I (6), (p. 6-16).
3. Ambrukaitis, J. (1999). Pedagogų požiūris į specialiųjų poreikių vaikų integraciją. *Specialusis ugdymas*, Nr. II, (24 – 37).
4. Ambrukaitis, J., Ališauskas, A. (2003). Specialiojo ugdymo pagrindai (p. 31-177). Šiauliai.
5. Ambrukaitis, J. (2003). Asmenų, formuojančių ir įgyvendinančių specialiojo ugdymo politiką regioniniu (apskritis) lygiu, požiūris į specialiųjų poreikių vaikų ugdymo problemas. Specialiųjų poreikių vaikų ugdymo ir gyvenimo kokybė. Tarptautinės mokslinės konferencijos tezės (p. 12- 13). Šiauliai.
6. Andressen E, Meyers AR. Health - related Quality of life outcomes measures *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2000; 81: 142-150.
7. Bagdonas, A. (1995). Sutrikimų klasifikacija (p. 4-17). Vilnius.
8. Bakk, A., Grunewald, K. (1998). *Globa*. Vilnius: Avicena. (p. 22 –28).
9. Bitinas, B. (1998). Ugdymo tyrimų metodologija: vadovėlis. Vilnius. (38 –65).
10. Donnelly S, Rybicki L. Quality of life measurement in the paliative management of advanced cancer. *Support care cancer* 2001; 9: 361-365.
11. Gogaitis, V. (1999). Neįgaliųjų gyvenimo kokybė. *Specialusis ugdymas*, Nr. II, (p. 105 –111).
12. Grigaliūnienė, V., Neverauskienė, S. (2003). Psichologinių bei šeimos charakteristikų ir paauglių psichosomatinių sutrikimų ryšys. *Visuomenės sveikata* Nr. 4 (23), (p. 64-69).
13. Hallahan, D. P., Kauffman, J. M. (2003). Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius (p. 46 – 82).

14. http://www.vilniausvsc.lt/gyvenimo_budas/3_fiz_aktyvumas.htm+Sveikatos+grup%C4%97s&hl=lt&lr=lang_enllang_esllang_lt [žiūr. 2004-12-01].
15. http://www.sveik.lt/index.jsp?action=article_rubric_gen_gen_articleInfo&sArticlePrKey=8381454456476440852 [žiūr. 2004- 12- 05].
16. http://www.medicine.lt/straipsnis.asp%3FStraipsnioID%3D4514+Sveikatos+grup%C4%97s&hl=lt&lr=lang_enllang_esllang_lt [žiūr. 2004-12- 05].
17. http://www.lrti.lt/veikla/Projektai/Plung_priem_plan.xls [žiūr. 2005-03-14].
18. http://www.sam.lt/lt/sritys/asmens-sveikata/asmens-sveikatos-prieziuros-istaigos/apskriciu/telsiu/+Plung%C4%97s+rajono+savivaldyb%C4%97&hl=lt&lr=lang_enllang_esllahttp://www.valstybe.com/imones.php%3Fraide%3DP+Plung%C4%97s+rajono+savivaldyb%C4%97&hl=lt&lr=lang_enllang_esllang_lt[žiūr. 2005-03-15].ng_lt [žiūr. 2005- 03-15].
19. http://www.valstybe.com/imones.php%3Fraide%3DP+Plung%C4%97s+rajono+savivaldyb%C4%97&hl=lt&lr=lang_enllang_esllang_lt[žiūr.2005-03-15].
20. http://www3.lrs.lt/pls/inter/w3_viewer.ViewDoc%3Fp_int_tekst_id%3D24718%26p_int_tv_id%3D163%26p_org%3D0+Plung%C4%97s+rajono+savivaldyb%C4%97&hl=lt&lr=lang_enllang_esllang_lt [žiūr. 2005-04-05].
21. http://www.lrti.lt/naujienos.html+Plung%C4%97s+rajono+savivaldyb%C4%97&hl=lt&lr=lang_enllang_esllang_lt [žiūr. 2005-04-06].
22. <http://www.mama.lt/index.php?module=pagesetter&func=viewpub&tid=31&pid=1> [žiūr. 2005-04-07].
23. http://www.google.lt/search?hl=lt&q=Plung%C4%97s+Kli%C5%A1onio+%C5%A1eimos+klinika+%2C%2C+Inesa%27%27&btnG=Google+paie%C5%A1ka&meta=lr%3Dlang_en%7Clang_es%7Clang_lt [žiūr. 2005-04-08].
24. 6. http://www.ngo.lt/history.php+Nevyriausybin%C4%97s+organizacijos&hl=lt&lr=lang_enllang_esllang_lt[žiūr. 2004 –12 –28].
25. Juškelienė, V., Kalibatas, J. (2003). Psichosocialiniai veiksniai, turintys įtakos paauglių sveikatai. Visuomenės sveikata Nr. 4 (23) (p. 5-11).
26. Kaffemanienė, I. (2001). Moksleivių bei pedagogų požiūris į specialiųjų poreikių bendraamžius. Specialusis ugdymas, Nr. IV (1), (p. 22-39).
27. Kardelis, (2002). Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai. Kaunas. (p. 5 –29).

28. Karvelis, V. (1997). Neįgalių vaikų ugdymo raida Lietuvoje. Lietuvos edukologija. (p. 50-58). Vilnius.
29. Karvelis, V. (2001). Neįgaliųjų vaikų psichologinės pedagoginės sąlygos šeimoje (p. 55-75). Šiauliai.
30. Kasparavičienė, G. (2002). Jūs ne vieni: šeimoms auginančioms specialiųjų poreikių vaikus. (p. 31-35).
31. Krasniauskienė, N. (1999). Lietuvos kurčiųjų problemos. Kurčias vaikas šeimoje. (p. 68-73). Vilnius.
32. Lietuvos Respublikos Specialiojo ugdymo įstatymas. Informacinis leidinys, Nr. 1-2 (56-57).
33. LR Specialiojo ugdymo įstatymas 1998 m. gruodžio 15 d. Nr. VIII-969.
34. Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas (2003).
35. Merkys, (1995). Pedagoginio tyrimo metodologijos pradmenys. Šiauliai. (p.18 – 48).
36. Miltenienė, L., Ruškus, J., Ališauskas, A. (2003). Specialusis ugdymas, Nr. II (9), (p. 24-37).
37. Mockevičienė, D., Vaitkevičius J. Vl., Bakanovienė T. (2005). Neįgalaus vaiko reabilitacija Šiauliuose, (p. 4-6). Kaunas.
38. Nagen S, Alexander H. Psychometric properties of the SF-36 in the post-stroke phase. JAN 2003; 44: 461-8.
39. Pūras, D. (1996). Negalės žmonės sugrįžta į visuomenę (p. 12-65). Vilnius.
40. Rustoen T. et al. Validity and reliability of the Norwegian version of the Ferrans and Powers Quality of Life index. Scand J. Caring Sci 1999: 96-101.
41. Ruškus, J. (2002). Negalės fenomenas (p. 85- 86). Šiauliai.
42. Šidlauskienė, V. (2004). Šeimos situacija ir valstybinės šeimos politikos ateities scenarijai. Nepublikuotas rankraštis.
43. Vaitkevičius, J. (1997). Socialinė politika ir vaikas. Socialinis darbas mokykloje. Konferencijos (1996 06 14) medžiaga. (p. 10-16). Šilutė.
44. Vaitkevičius, J.Vl. (2003). Integruotų vaikų sveikata. Specialusis ugdymas, Nr. 1(8), (123 –128).
45. Vaitkevičius, J.Vl., Zaborskis, A., Petrauskienė A. (2001). Kauno ir Šiaulių

- darželius lankančių vaikų sveikatos lyginamoji analizė: tėvų apklausos duomenys. Specialusis ugdymas, Nr. IV (1).
46. Vaitkevičius, J.VI. (2003). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, socialiniai ir higieniniai aspektai. Specialusis ugdymas, Nr. II (9), (53 –60).
47. www.sam.lt/lt/srityys/ [žiūr. 2005-03-15].
48. Unčiūrys, J. (2000). Specialiųjų poreikių vaikų integruotas ugdymas pradinėse klasėse. Specialusis ugdymas, Nr. III, (p. 97 – 100).
49. Zigmantavičienė, R. (2002). Bendravimas su tėvais. Pradinės mokyklos aktualijos. Mokslinės praktinės konferencijos medžiaga 2002 m. balandžio 19 – 20 d. Šiauliai (p. 194 – 195).

The quality of life of the families growing disabled children

Rima Motiejauskienė

Magisters's work

Summary

Family is the least part of our society. At the same time it is the subject of the society, responsible for the prolongation of human genus and upbringing of children. Family has the right to property, organic relations with an ethnic group, nation, state.

It is social reality which is supported and controlled by the state, without breaking the rights of parents and family. The quality of life is purely individual evaluation of your destination in life, evaluation of culture and the system of values, in which an individual person is living, connected with his aims, attitude, hopes, standards and interests. It is a wide conception, combining an individual's physical health and psychological state,

degree of independence, social relations and relations with environment. The quality of life includes different and various spheres: the criteria of physical state and functional possibilities, psychological state and wealth, social relations and economic state.

The principle of the quality of life of the disabled is supported by the idea that we cannot separate the quality of life of the disabled from the conception of life of the other members of the society. Social politics must evaluate the disabled as common citizens. Observing the principle of standardization, families, which are growing the disabled children, must understand that the level of the quality of their lives must not greatly differ from those who have not got indisposition. In this work of magister the object of investigation are chosen the families which are growing disabled children. In this work are analysed the features of economic life of families growing disabled children: social characteristics of a family, children's characteristics according to their age, the number of children in the family, their leisure, financial problems, the necessity of support and help to these families, accommodation of the family, health problems, problems of upbringing, the apprehension of wealth.

It was ascertained that more than a half of respondents are living in a full family. The greatest part of respondents is living in a full family. The greatest part of investigated mothers has complained of backaches, headaches and nervous disorders, insomnia. Fathers also have complained of backaches, headaches and nervous disorders. Parents think that the main problems of the families growing disabled children are financial, too little support from the state, lack of social services. It had appeared during the investigation that 73 disabled children attend institutions of special education, 22 – secondary schools, 4 – pre – school institutions. As we see, parents are mainly lacking of the help of a necessary specialist. Comprehensive schools are not sufficiently ready to upbringing-disabled children. The majority of investigated children almost do not pay attention to the improvement of their physical health, are not going in for sports.