

ŠIAULIŲ UNIVERSITETAS
SOCIALINĖS GEROVĖS IR NEGALĖS STUDIJŲ FAKULTETAS
Specialiosios pedagogikos katedra

Specialiosios pedagogikos (specializacija: Specialiojo ugdymo koordinavimas) magistro
studijų programa, II kursas

Vilma Baltkojytė

**TĖVŲ, AUGINANČIŲ NEIĞALIUS VAIKUS, ĮGALINIMO PRIELAUDŲ
KŪRIMAS**

**The Development of Empowerment preconditions of Families Growing up
Children with Disabilities**

Magistro darbas

*Magistro darbo vadovė –
doc. Stefanija Ališauskienė*

2009

Magistro darbo santrauka

Magistro darbe analizuojama šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situacija, integracijos modelių bei teorijų raida ir pagalbos prioritetų kaita. Taikant dokumento analizę, atskleidžiamas formaliai reglamentuotos ir realiai gaunamos pagalbos šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, santykis. Parengus tėvų, auginančių neįgalius vaikus, patirčių vertinimo modelį, pusiau struktūruoto tipo *interviu metodu* buvo atliktas tyrimas. *Tyrimo objektas* buvo - tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patirtys, susijusios su įgalinimu. *Tyrimo tikslas* – atskleisti tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patirtis, kurios galėtų daryti įtaką kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimo procesui. Tyrimas buvo grindžiamas holistiniu požiūriu, simbolinio interakcionizmo, socialinės integracijos, socialinio konstruktyvizmo, įgalinimo teorijomis, socialinio dalyvavimo metodologinėmis nuostatomis. Išanalizavus interviu duomenis – tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patirtis, susijusias su įgalinimu, darbe jos pristatomos, kaip sėkmingos/nesėkmingos įgalinimo prielaidos, padedančios įveikti sunkumus dėl vaiko negalės bei identifikuojami veiksniai, trikdančios šeimos, auginančios neįgalų vaiką, įgalinimo procesą. Atliktas tyrimas leido padaryti tokias išvadas: 1) Įgalinimo teorija ir ja grindžiama praktika yra itin reikšminga šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. 2) Formaliai reglamentuotos ir realiai gaunamos pagalbos šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, santykis yra nevienodas. 3) Pagalba šeimoms, auginančioms vaikus, turinčius negalę, teisiniuose dokumentuose reglamentuota, tačiau praktiškai dar menkai koordinuojama, specialistų komandos nelinkusios bendradarbiauti su kitomis tarnybomis, teikiančiomis pagalbą neįgaliam vaikui ir jo tėvams; ne visada sudaromas individualios pagalbos planas, tėvams trūksta informacijos, neįgaliam mokiniui įstaigoje, kurioje jis yra ugdomas, prieinama tik minimali pagalba, trūksta lėšų tenkinti ne tik specialiuosius ugdymosi, bet ir specialiuosius vaiko poreikius. 4) Atskleistos tėvų patirtys leido identifikuoti šeimos, auginančios neįgalų vaiką, išorines ir vidines įgalinimo kliūtis: aplinkinių elgesys ir nuostatos labiau trikdo nei skatina tėvų įgalinimą; neįgalus vaikas vis dar matomas kaip sutrikimų/problemų šaltinis; nevyriausybinių organizacijų pasyvi veikla bei šeimų uždarumas neleidžia išnaudoti šio labai svarbaus išorinio resurso, kuris paskatintų psichosocialinį atsparumą, turėtų įtakos tėvų įgalinimui ir pan. Iškelta tyrimo hipotezė pasitvirtino, t. y. tėvų patirties atskleidimas leidžia nustatyti sunkumus, su kuriais susiduria šeimos negalės situacijoje bei kurti prielaidas šeimų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimo procesui.

Šiame magistro darbe pateikiamos rekomendacijos, kuriomis būtų galima paskatinti šeimų, auginančių neįgalų vaiką, įgalinimo procesą,

Esminiai žodžiai: tėvai, auginantys neįgalius vaikus, negalė, resursai, inkliuzija, šeimų patirtys, įgalinimas.

Turinys

Magistro darbo santrauka	2
Įvadas	4
1 skyrius. ĮGALINANTI PAGALBA ŠEIMAI	13
1.1. Šeimos situacija, susijusi su vaiko negalia.....	13
1.2. Teorijų raida ir pagalbos prioritetų kaita negalės situacijoje.....	17
1.3. Įgalinimo teorija.....	21
2 skyrius. TEISINĖS PAGALBOS NEĮGALIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS REGLAMENTAVIMAS IR DOKUMENTŲ ANALIZĖ	23
2.1. Socialinės pagalbos neįgaliems vaikams ir jų šeimoms reglamentavimas.....	23
2.2. Medicininės pagalbos neįgaliems vaikams ir jų šeimoms reglamentavimas.....	25
2.3. Ugdyimo neįgaliems vaikams reglamentavimas.....	27
2.4. Dokumentų analizė: teisinis pagalbos neįgalius vaikus auginančioms šeimoms reglamentavimas įgalinimo aspektu.....	30
3 skyrius. TĖVŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALIUS VAIKUS, PATIRTYS, SUSIJUSIOS SU ĮGALINIMU	32
3.1. Tyrimo organizavimas ir metodika.....	32
3.2. Respondentai.....	33
3.3. Išorinių resursų panaudojimo įtaka tėvų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimui.....	34
3.4. Vidinių resursų panaudojimo įtaka tėvų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimui.....	47
Išvados	55
Refleksijos ir diskusija	57
Rekomendacijos	59
Literatūra	61
Summary	66
Priedai	67

Įvadas

Pastaruoju metu vis dažniau analizuojamos situacijos šeimų, auginančių neįgalius vaikus. Nors, pasak Ališauskienės (2005 a), ieškoma būdų, kaip padėti tokioms šeimoms, tačiau praktiškai dažnai motinos paliekamos vienos su vaiku. Vaiko biologiniai rizikos veiksniai (sutrikimai, ligos ir kt.) turi įtakos ir socialinio pobūdžio sunkumams, kuriuos įveikti gali padėti tik tinkamai organizuota pagalba. Motinos iš įvairių specialistų, politikų, visuomenės laukia, kartais net reikalauja, kad būtų stengiamasi suprasti jų ir jų vaikų situaciją, tikisi teisingumo ir pagalbos,¹ įgalinančios tėvus pasirūpinti savo neįgaliais vaikais.

Socialinis – praktinis tyrimo aktualumas.

Jungtinių Tautų Vaiko teisių apsaugos konvencijos 23, 27 ir 28 straipsnių bei Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo 28 ir 34 straipsnių nuostatos įtvirtina neįgalaus vaiko teisę į pilnavertį ir prideramą gyvenimą, kuris garantuotų jo orumą, ugdytų pasitikėjimą savimi ir leistų aktyviai dalyvauti visuomenės veikloje, vaiko teisę turėti tokias gyvenimo sąlygas, kokių reikia jo fiziniam, protiniam, dvasiniam, doroviniam ir socialiniam vystymuisi, taip pat teisę į mokslą, kuris ugdytų jo bendrą kultūrinį išprusimą, intelektą, sugebėjimus, pažiūras bei socialinę atsakomybę, sudarytų sąlygas asmenybei vystytis.² Tam kad šios nuostatos būtų įgyvendintos, reikalinga tinkamai organizuota pagalba ne tik vaikui, turinčiam negalę, bet ir jo šeimai. Vienas reikšmingiausių pagalbos būdų šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, yra pačių vaiko tėvų įgalinimas patekus į negalės situaciją.

Įvairiose šalyse pagalbos bei paslaugų sistemos asmenims, patekusiems į negalės situaciją, yra nevienodos, tačiau visur akcentuojama bendradarbiavimo, tarnybų ir išteklių koordinavimo svarba teikiant šias paslaugas ir užtikrinant jų kokybę.³ Siekiant neįgalių vaikų tėvų įgalinimo, svarbu derinti sveikatos apsaugos, socialines ir švietimo paslaugas. Vaiko raidos požiūriu, sveikatos apsaugos, socialiniai ir kiti mokslai apie žmogų yra tarpusavyje susiję. Nėra vienintelio modelio, kuriuo būtų galima remtis, pagrindžiant pagalbą negalės situacijose; skirtingos teorijos leidžia plačiau suvokti pagalbą neįgaliam vaikui bei jo šeimai, sutelkiant dėmesį ne tik į vaiką, šeimą, bet ir į bendruomenę, pereinant nuo medicininio link socialinio – edukacinio pagalbos modelio.

Vertinant pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, raidos ir įgalinimo požiūriu, galima išskirti tokius perėjimo nuo „medicininio“ link „socialinio“ modelio etapus:

¹ <http://www.laikas.net/2007/204nr/06.pdf> (žiūrėta: 2007-11-12).

² www3.lrs.lt/docs2/XVPSNBJD.DOC (žiūrėta: 2007-11-12).

³ http://www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/15docs/eci_lt.pdf (žiūrėta: 2008-12-16).

- Iki 1960 m. – nedidelė pagalba tėvams, dažniausiai neigiamas vaiko vertinimas; institucionalizacija; tėvams patariama atiduoti neįgalų vaiką į specialiojo ugdymo įstaigą.⁴
- 1960 – 1980 m. – pirmosios kartos tyrimai – pagrindinis dėmesys sutelkiamas į kūdikių bei vaikų raidos pažinimą ir vertinimą, dažniausiai pažymint trūkumus, ir tėvų mokymą būti specialisto pagalbininku.⁵
- Po 1980 m. prasideda antrosios kartos tyrimai, kurie grindžiami tėvų interakcijos su savo vaiku, šeimos unikalumo pažinimu bei poreikių ir galimybių įvertinimu. Pripažįstami socialinės ir edukacinės krypties modeliai, kuriais siekiama tobulinti tėvų įgūdžius, bet nesistengti padaryti tėvus specialistais. Tėvams svarbi informacija, kaip gyventi ir kaip padėti vaikui.⁶

Vis labiau įsigalint socialiniams edukaciniams pagalbos modeliams, išryškėja nauja – įgalinimo kryptis, grindžiama tėvų įgalinimo teorija, kuri numato vidinių ir išorinių šeimos bei aplinkos resursų sutelkimą ir panaudojimą, siekiant šeimos savarankiškumo vaiko negalės situacijoje. Socialinio aktualumo aspektu šis tyrimas, leidęs atskleisti tėvų, auginančių neįgalius vaikus, patirtis (ir teigiamas, ir neigiamas), yra itin vertingas ir gali būti vertinamas kaip viena iš tėvų įgalinimo prielaidų.

Mokslinis tyrimo aktualumas

Lietuvos specialioji pedagogika, atlikusi reikšmingus specialiųjų poreikių ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus vaikų pažinimo ir ugdymo proceso tyrimus, ilgai ankstyvojo amžiaus vaikų pažinimo, ugdymo bei pagalbos šeimai problemų beveik netyrinėjo (Ališauskienė, 2005 b). Siekiant, kad vaiko su negalia šeimos nariai efektyviai dalyvautų integracijoje į visuomenę, būtina atitinkama paramos šeimai sistema, todėl neįgalių vaikų šeimomis susidomėta ir jos pradėtos tyrinėti palyginti neseniai (Barkauskaitė, Grincevičienė, Indrašienė, Pūkinskaitė, 2001). Galima paminėti Daulenskienės (1983), Ivoškuvienės (1986), Laužiko (1993), Miškinio (1993), Bajoriūno (1997), Daulenskienės, Radzevičienės (1997), Gudonio, Novogrodskienės (2000), Gradeckienės, Zaborskio (2000), Karvelio (2001), Ruškaus (2002) mokslinius darbus, kuriuose atskleidžiami neįgalaus vaiko ir jo socialinės aplinkos sąveikos ypatumai. Su visuomenės sveikata bei šeimų gyvenimo kokybe susijusius tyrimus atliko Grinienė, Vaitkevičius (1994) ir kt.

Karvelio (2001) ilgamečių neįgalių vaikų psichologinės pedagoginės situacijos šeimoje tyrimų apibendrinimu bei Ruškaus (2002 b) tyrimu „Šeima, auginanti neįgalų vaiką:

⁴ Ališauskienė, S. (2005 b). *Ankstyvoji intervencija vaikystėje*. Monografija. Šiauliai: ŠU leidykla. P. 21.

⁵ Ten pat.

⁶ Ten pat.

psichosocialinis portretas“ bene pirmą kartą Lietuvoje buvo vertinama šeimų, auginančių įvairaus amžiaus rizikos grupės ir neįgalius vaikus, psichologinė, socialinė, edukacinė situacija.⁷ Šių tyrimų rezultatai parodė, kad neįgalaus vaiko šeima susiduria su specifinėmis, daugialypėmis ir dažnai vis dar neišsprendžiamomis problemomis.⁸

Nuo devintojo dešimtmečio JAV ir Vakarų Europos šalyse itin pagausėjo tyrimų, padedančių atskleisti tėvų įtraukimo į vaiko ugdymo procesą ir partneriško bendradarbiavimo specifiškumą, galimybes, sunkumus (Kroth, Edge, 1997; Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., 1997; Pruitt ir kt., 1998; Garriott ir kt., 2000; cit. Ališauskienė, Miltenienė, 2004). Tyrimai parodė, kad nors teisinių pagrindų kontekstas palankus, tėvai vis dar jaučiasi beteisiai ir atitolę nuo ugdymo sistemos, teikiančios pagalbą jų vaikui (Ališauskienė, Miltenienė, 2004). Moksliniais tyrimais (Stern, 1985, 1998; Brazelton ir kt., 1987; Als, 1995; Claflin ir kt., 1993; Gilkersson, Als, 1995; cit. Ališauskienė, 2005 b) buvo įrodyta, kad svarbu ne tik didaktinė intervencija šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, bet ir bendradarbiavimas su šiomis šeimomis, kurioms reikalinga pagalba bei socialinis veiklos kryptingumas, turintis įtakos jų neįgalaus vaiko raidai, taip pat pačios šeimos įgalinimui. Tyrimo temos mokslinį aktualumą rodo tai, kad šeimų, auginančių neįgalius vaikus, patirtys išanalizuotos bei interpretuotos, pasitelkus mokslinio tyrimo instrumentus, gali būti vertingas pažinimo objektas.

Tyrimo **mokslinei problemai** išryškinti bei atskleisti iškelti tokie **probleminiai klausimai**:

- Kokią pagalbą reglamentuoja valstybė šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, ir kaip ta reglamentuota pagalba realizuojama?
- Kaip teisinė/ įstatyminė bazė veikia įgalinimo procesą?
- Kokie sunkumai, susiję su išoriniais ir / ar vidiniais resursais, kyla gaunant pagalbą tėvams, auginantiems neįgalius vaikus?
- Kaip remiantis šeimų, auginančių neįgalius vaikus, patirtimis būtų galima pasinaudoti, siekiant kurti įgalinimo prielaidas ir palaikyti įgalinimą?

Tyrimo objektas. Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patirtys, susijusios su įgalinimu.

Tyrimo dalykas. Įgalinančių patirčių įtaka šeimai, auginančiai neįgalų vaiką.

Hipotezė:

Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patirčių atskleidimas leidžia kurti prielaidas kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimui.

⁷ Ališauskienė, S. (2005 b). *Ankstyvoji intervencija vaikystėje*. Monografija. Šiauliai: ŠU leidykla.

⁸ Barkauskaitė, M., Grincevičienė, V., Indrašienė, V., Pūkinskaitė, R. (2001). *Specialiuju poreikiu vaikų ugdymas*. Vilnius: Vilniaus Pedagoginis universitetas.

Tyrimo tikslas. Atskleisti tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patirtis, kurios galėtų daryti įtaką kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimo procesui.

Uždaviniai:

- Atskleisti formaliai reglamentuotos ir realiai gaunamos pagalbos šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, santykį.
- Parengti tėvų, auginančių neįgalius vaikus, patirčių vertinimo modelį.
- Identifikuoti veiksnius, trikdančius šeimos, auginančios neįgalų vaiką, įgalinimo procesą.
- Išanalizuoti ir pristatyti tėvų patirtis, kaip sėkmingas/nesėkmingas įgalinimo prielaidas, padedančias įveikti sunkumus dėl vaiko negalės.
- Remiantis tėvų patirtimi, pateikti rekomendacijas, kurios paskatintų, šeimų, auginančių neįgalų vaiką, įgalinimo procesą.

Tyrimo dalyviai – tėvai, auginantys neįgalius vaikus (9 motinos, auginančios neįgalius vaikus). Tyrimas atliktas Raseinių ir Šiaulių miestuose 2007 m. lapkričio mėn. – 2008 m. lapkričio mėn.

Tyrimo metodologija ir metodai

Tyrimas grindžiamas šiomis teorijomis, teorinėmis nuostatomis bei požiūriu: simbolinio interakcionizmo metodologinėmis nuostatomis, holistiniu požiūriu, socialinės integracijos teorija, socialinio konstruktyvizmo teorija, įgalinimo teorija, socialinio dalyvavimo nuostatomis.

*Simbolinis interakcionizmas*⁹ – sociologinis požiūris, pažymintis, kad žmogaus žinios, vertybės, įsitikinimai, nuostatos yra socialiai determinuotos interakcijos bei individų gebėjimas priimti kitų vaidmenis ar pažinti prasmę, susijusią su kitų žmonių situacija. Teorijos šalininkai analizuoja žmonių poelgius kasdieniniame gyvenime. Simbolinis interakcionizmas pabrėžia socialinės sąveikos metu atsirandančių patirčių (simbolinių ženklų, prasmų, reikšmių) bei jų interpretacijos poveikį žmogaus asmenybei bei jo socialiniam elgesiui ir veiksmui. Sąveikaujant socialiniame pasaulyje, įvairiose situacijose, atliekami tam tikri socialiniai vaidmenys, subjektyviai vertinama veikla, elgesys, žmonės, veiklos rezultatai. Taigi, interakcijų pagrindu žmogus konstruoja prasmę. Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, reakcijos į susidariusią situaciją ir į vaiką gali būti interpretuojamos tėvų interakcinės patirties

⁹ Ališauskienė, S., Gerulaitis, D., Vaitkevičienė, A. (2007). *Studijų programų modulių organizavimo, rekonstravimo metodologijos pagrindimas*. Čegyte, D., Šidlauskienė, V. (Sudaryt.). Lyčių studijos ir tyrimai 4 (p. 9 – 10). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

kontekste (Blumer,1998; cit. Ališauskienė, 2005 b). Simbolinio interakcionizmo teorija padeda atskleisti:¹⁰

- socialinius procesus, kurie veikia šeimų nuostatas į savo vaiką;
- tai, kaip šeimos suvokia savo situaciją;
- šeimos pokyčius, gimus neįgaliam vaikui;
- interakcinius sunkumus tarp tėvų ir specialistų;
- išgyvenimus, kuriuos patiria tėvai dar iki paaiškėjant vaiko sutrikimui.

Pasak Dale, 1996 (cit. Ališauskienė (2005 b), simbolinio interakcionizmo perspektyva siekiama išryškinti tai, kaip svarbu atkurti tėvų gyvenimo prasmingumą, kadangi sutrikimo paaiškėjimas sugriauna jų lūkesčius, susijusius su vaiku.

Holistinio požiūrio šalininkai vadovaujasi nuostata, kad sutrikusios raidos vaiko ugdymas negali būti orientuojamas vien tik į trūkumų šalinimą. Svarbu pripažinti vaiko individualumą bei specifinius gebėjimus ir vertinti vaiką atsižvelgiant į artimiausią jo aplinką. Todėl šeima pripažįstama pirminiu vaiko socializacijos šaltiniu ir reikšmingiausiu raidos veiksmu.¹¹

Igalinimo teorija ignoruoja įtampas ir konfliktų reikšmes socialinėse sistemose. Igalinimas – tai toks procesas, kai yra mažinamas specialistų dominavimas ir savo gyvenimo kontrolės galios yra perduodamos patiems individams, didinat jų pasirinkimo galimybes ir savi-apsisprendimą. Igalinimo teorija akcentuoja neįgaliųjų savarankiškumą, savi-apsisprendimą, potencialą, jų pačių galias. Ši teorija remiasi tokia logika – lygiavertiška visų, turinčių ir neturinčių negalių, individų raiškos galimybė, partnerystės kūrimas dalijantis skirtingais resursais ir savi-apsisprendimais.¹²

Socialinio konstruktyvizmo teorijos nagrinėja žinojimo formavimąsi tarp socialinių santykių dalyvių. Yra palaikoma socialinio konstravimo idėja, kuri teigia, jog nėra objektyvios realybės; subjektyvi realybė atsispindi socialiniuose vaizdiniuose, kurie kuria naują realybę. Subjektyviai interpretuojami socialinio gyvenimo reiškiniai, nuolat atnaujinami, konstruojami, keičiami socialiniai vaizdiniai ir realybė. Negalės, „kito“ ir pan. vaizdiniai visada yra socialinio konstravimo rezultatas. Žinios yra kuriamos nuolat, o šis

¹⁰ Ališauskienė, S. (2005 b). *Ankstyvoji intervencija vaikystėje*. Monografija. (p. 15 – 16). Šiauliai: ŠU leidykla.

¹¹ Ten pat.

¹² Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija. (p. 24 – 27). Šiauliai: ŠU leidykla.

procesas yra nesibaigiantis (Saraga, 1998). Situacijos dalyviai patys ją kuria ir prisideda prie naujos situacijos kūrimo.¹³

Socialinis dalyvavimas grindžiamas dalyvių tarpusavio supratimu ir lygiaverčiu įsitraukimu į individų socialinių tapatumų ir vaidmenų stiprinimą plėtojant individualizaciją, aktualizuojant privalumus ir didinant potencialą. Socialinis dalyvavimas apima teigiamą, pagarbų santykių palaikymą ir tobulinimą, abipusį problemų sprendimą bei bendrų sprendimų priėmimą. Socialinis kapitalas traktuojamas įvairiai, pabrėžiant jo socialumą, socialinius tinklus ir palaikymą, pasitikėjimą, tarpusavio sąveikas bei bendruomeninius ir pilietinius įsipareigojimus (Morrow, 1999).¹⁴ Skiriamos dvi esminės socialinio dalyvavimo plėtotės kryptys (Ruškus, Mažeikis, 2007): 1) kurti ryšius siekiant kooperuotų sistemų ir 2) įgalinti asmenis siekiant jų įsitraukimo į visuomenės gyvenimą. Socialinio dalyvavimo idėja siekiama sumažinti diskriminuojamų asmenų socialinio gyvenimo trukdžius, pasinaudojant įvairiais resursais ir leidžiant (įgalinant) jam pačiam, savo jėgomis ir valia siekti aktyvesnio įsitraukimo į visuomenės gyvenimą. Ne sutrikimo tipas ar laipsnis ir ne pagalbos būtinybė, bet *individualus raidos planas* (projektas), pasak Detraux (2004) motyvuoja pagalbos proceso dalyvius siekti išsikeltų socialinio dalyvavimo ir edukacinių tikslų.¹⁵

Partnerystės, lygybės, multikultūriškumo tolerancija, žinių, kompetencijų, įvairovės apskritai skatinimas ypač akcentuojamas *inkliuzijos koncepcijoje*. Išryškinama kokybiško ir prieinamo ugdymo(si) visiems galimybė, kuomet užtikrinamas tinkamos aplinkos ir pagrindinių mokymosi programų mokykloje kūrimas ir pritaikymas.¹⁶

Socialinės integracijos teorijų objektas yra ne neįgalus asmuo atskirai, o socialinė aplinka, jos charakteristikos. Socialinių vaidmenų ir inkliuzijos teorijos ypač aktualizuoja socialinės aplinkos svarbą – neįgalumui priskiriama individo sąveikų su aplinka kokybė. Toks socialinės integracijos požiūris į neįgaluosius, akcentuoja ne neįgalaus asmens trūkumus, o neįgalųjį supančios aplinkos savybes.¹⁷

Tyrimui atlikti naudoti metodai:

¹³ Ališauskienė, S., Gerulaitis, D., Vaitkevičienė, A. (2007). *Studijų programų modulių organizavimo, rekonstravimo metodologijos pagrindimas*. Čegyte, D., Šidlauskienė, V. (Sudaryt.). Lyčių studijos ir tyrimai 4 (p. 9 – 10). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

¹⁴ Ten pat.

¹⁵ Ten pat.

¹⁶ Ten pat.

¹⁷ Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija. (p. 22 – 23). Šiauliai: ŠU leidykla.

- *Teoriniai*: socialinės, psichologinės literatūros ir dokumentų, reglamentuojančių pagalbą neįgalius vaikus auginančioms šeimoms bei jų įgalinimą, studijavimas ir analizė pasirinktu tyrimo aspektu.
- *Empiriniai*: respondentų nuomonių išsiaiškinimas pusiau struktūruoto tipo interviu, remiantis P.J.Mc William (1991) metodika¹⁸.; atvejų analizė ir dokumentų turinio analizė.

Pusiau struktūruoto tipo interviu buvo siekiama išryškinti individualias tyrimo dalyvių nuomones bei patirtis ir pristatyti jas bei atlikti atvejų analizę. Taip pat atskleisti, kaip formaliai reglamentuojama pagalba šeimai yra realizuojama įgalinimo aspektu, kai šeima augina vaiką, turintį negalę.

Dokumentų turinio analize buvo siekiama atskleisti, kokia valstybės pagalba yra reglamentuojama šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus. Išanalizavus dokumentus turinio analizės metodu, gauta svarbi faktinė informacija, kuri leido formuluoti rekomendacijas apie pagalbos teikimą šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, siekiant šeimos ir vaiko įgalinimo.

¹⁸ Brass Tacks. A Self- Rating of Family- CEntered Practices in Early Inttervention. Frank Porte Graham Child Development Center. The University of North Carolina at Chapel Hill.

Pastaba: Ant leidinio viršelio yra nuoroda, leidžianti naudotis tyrimo instrumentu.

Pagrindinės sąvokos

Adaptacija – tai šeimos gebėjimas keisti sąveikos būdus esant neįprastoms ar stresinėms situacijoms (Hallahan, Kauffman, 2003); tai asmens sugebėjimas prisitaikyti prie jį supančios aplinkos sąlygų (Pivorienė, 2003).

Bendradarbiavimas – tai darbas kartu, sujungus intelektines jėgas, pagalba vienas kitam (Ališauskienė, 2005b).

Inkliuzija – („įtraukimas arba dalyvavimas” dar kitaip – „įgalinimas“) suprantama kaip „buvimas kartu“, išreiškiant pagrindinį socialinės integracijos principą – sukurti vienodas sąlygas visiems, ir sveikiems, ir neįgaliems vaikams, dalyvauti bet kokioje veikloje. Inkluzija – tai socialiniai santykiai, pagrįsti partnerystės principais bei skirtumų toleravimo filosofija (Ruškus, 2002 a).

Integracija – neįgalaus asmens įtraukimas, įjungimas į visuomenę.¹⁹

Įgalinimas – ne tik asmens gebėjimų skatinimas, bet ir motyvavimas, mokymas ir savęs vertinimo skatinimas, kad klientai patikėtų, jog yra kompetentingi bei turintys įgūdžių, kad vis labiau būtų pasirengę funkcionuoti savarankiškai (Ališauskas, 2007); procesas, kai yra mažinamas specialistų dominavimas ir savo gyvenimo kontrolės galios yra perduodamos patiems individams didinant jų pasirinkimo galimybes ir savi-apsisprendimą (Ruškus, Mažeikis, 2007); abstraktus konceptas, kuris yra fundamentaliai pozityvus ir labiau susijęs su sprendimais nei su problemomis (Žydžiūnaitė, 2002).

Negalia – fizinis arba protinis sutrikimas, kuris apriboja ar pakenkia esminėms gyvybinėms funkcijoms (klausai, regai, kalbėjimui, judėjimui), rūpinimuisi savimi, tobulėjimui, ar darbui, atimantis, sumažinantis ar apribojantis asmens galimybę užsiimti kasdiene veikla ir jaustis pilnaverčiu visuomenės nariu.²⁰

Psichologinė krizė – tai žmogaus reakcija į sunkią ir reikšmingą jam emociškai gyvenimo situaciją, kuri reikalauja naujų adaptacijos ir įveikimo būdų, nes turimų nebepakanka (Polukordienė, 2003).

Resursai – tai pedagoginių psichologinių tarnybų specialistų, pedagogų, tėvų, vaikų (ir kitų, pvz., bendraklasių, brolių/seserų) galios ir kompetencijos (žinios, įgūdžiai, nuostatos) (Ruškus, Mažeikis, 2007).

Socializacija – žmogaus adaptavimasis jį supančių žmonių bendrijoje (Vaitkevičius, 1995); visuomenės kultūros teikimas vaikams ir kitiems asmenims, siekiant, kad jie sėkmingai įsiliėtų į visuomenę (Kvieskienė, 2000); procesas, kurio metu visuomenės kultūra

¹⁹http://www.mruni.lt/mru_lt_dokumentai/katedros/socialinio_darbo_katedra/Programos/neigaliuju_konspektas.doc (žiūrėta 2009-02-28).

²⁰ <http://negalia.vusa.lt/negalia-ir-jos-rusys/> (žiūrėta 2009-02-28).

mikroaplinkos ir makroaplinkos sąlygomis perduodama vaikams, siekiant formuoti iš kūdikio individualybę, paklūstančią tam tikroms kultūros tradicijoms ir socialinėms normoms (Kvieskienė, 2003).

Specialusis poreikis – specialiosios pagalbos reikmė, atsirandanti dėl asmens įgimtų ar įgytų ilgalaikių sveikatos sutrikimų (neįgalumo ar darbingumo) netekimo ir nepalankių aplinkos veiksnių (LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, 2004).

Specialiųjų poreikių asmenys – vaikai ir suaugusieji, dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų turintys ribotas galimybes dalyvauti ugdymo procese, visuomenės gyvenime (LR Specialiojo ugdymo įstatymas, 1998).

Specialiųjų poreikių vaikas – tai vaikas, kuris dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų gali ribotai dalyvauti ugdyme ir visuomenės gyvenime (Kasparavičienė, Sabaliauskienė, Rimkienė, 2002).

Specialieji ugdymosi poreikiai – pagalbos ir paslaugų reikmė, atsirandanti dėl to, kad ugdymo ir saviugdodos reikalavimai neatitinka specialiųjų poreikių asmens galimybių (LR Specialiojo ugdymo įstatymas, 1998).

Ligos ar negalios sukeltas **stresas** – tai procesas, kurio metu vidiniai ar išoriniai įvykiai pažeidžia santykį tarp asmens ir aplinkos (Pivorienė, 2003).

Šeima – mažos žmonių grupės sąjunga, paremta visuomeniniais, ekonominiais ir biologiniais ryšiais bei interesais (Vaitkevičius, 1995); sistema, kurią sudaro: nariai, vertybės, normos, tradicijos, elementai, kurie skiria vieną šeimą nuo kitos (Balčiūnaitė, 2003); tai unikali socialinė institucija, kurioje pratęsiama gyvybė, individas tampa tam tikros grupės nariu ir prasideda jo ankstyvoji socializacija (Kvieskienė, 2005).

Magistro darbo struktūra. Šį magistro darbą sudaro: santrauka lietuvių kalba, įvadas, 3 skyriai, išvados, naudotos literatūros sąrašas (77 šaltiniai), santrauka (reziumė) anglų kalba, priedai.

Prieduose pateikiama: analizuotų dokumentų sąrašas; pusiau struktūruoto tipo interviu parengti klausimai; interviu protokolai; tėvų, auginančių neįgalius vaikus, patirčių vertinimo modelis (interviu analizės schema).

Darbo apimtis – 66 puslapiai.

1 skyrius. ĮGALINANTI PAGALBA ŠEIMAI

1.1. Šeimos situacija, susijusi su vaiko negalia

Norint suprasti, ką tėvams reiškia susilaukti negalę turintį vaiką, reikia žinoti, ką apskritai reiškia susilaukti kūdikio (Bakk, Grunewald, 1998). Kiekvieno vaiko gimimas paveikia šeimos gyvenimą. Tėvai ir kiti šeimos vaikai patiria daug pokyčių, kol prisitaiko prie naujojo nario buvimo. Neįgalaus vaiko gimimo įtaka šeimai gali būti dar žymesnė (Hallahan, Kauffman, 2003).

Visi tėvai, laukdami gimstančio kūdikio, susikuria tam tikrą idealų jo įvaizdį, teigia Kajokienė, Pūras, Lesinskienė, Narvydaitė (2001). Kiekvieno vaiko gimimas šeimoje yra tikrų tikriausia krizė: susiklosčiusi sistema turi pasikeisti ir rasti vietą naujam nariui. Gimus neįgaliam vaikui, kyla dar didesnė krizė, kuri dar labiau paliečia kiekvieną šeimos narį.²¹ Anot Bakk, Grunewald (1998), Jusienės (1999), Balčiūnaitės (2003), Vaičekauskaitės (2008), neįgalaus vaiko gimimas yra visuomet skausmingas ir kritinis išgyvenimas jo tėvams ir visai šeimai, sunkus ir sukrečiantis įvykis, kuris visam laikui paveikia tėvų gyvenimą.

Sužinojus, kad vaikas tarsi neatitinka tėvų lūkesčių, turi specialiųjų poreikių, tėvai neišvengia psichologinės krizės ir turi ją išgyventi, pereiti visus jos etapus, patirti pačius įvairiausius jausmus: atmetimą, neigimą, pyktį, dar vėliau – kaltės jausmą, kurio kankinami tėvai pradeda perdėtai rūpintis vaiku, nuolaidžiauti. Pradžioje tėvai mato labiau negalią, o ne vaiką. Jiems sunku prisirišti (Bakk, Grunewald, 1998). Dažnai tėvai nusivilia savo menką pažangą darančiais vaikais. Todėl labai svarbu suprasti, kad šie tėvų jausmai yra pagrįsti ir įprasti. Tėvų reakcijos nebūtinai pasireiškia literatūroje nurodyta tvarka, tačiau kai kurie tėvai vienu ar kitu metu gali išgyventi jausmų sumaištį (Hallahan, Kauffman, 2003). Pasak autorių, dažniausia reakcija yra kaltės jausmas. Neįgalių vaikų tėvai dažnai kovoja su giliai įaugusiu jausmu, kad jie vienaip ar kitaip atsakingi už savo vaiko būklę. Nors daugeliu atvejų tokiai minčiai nėra jokio pagrindo. Kad ištvirtų tai, kas įvyko, tėvai mėgina atsiriboti nuo tikrovės, teigia Ruškus (1997, 2002a), Kajokienė ir kt. (2001), Ališauskienė (2003). Pasak Ruškaus (1997, 2001), Karvelio (2001) vaiko negalė priimama, kai tėvai aptaria vaiko negales reliatyviai laisvai, išmoksta derinti ir išlaikyti pusiausvyrą tarp meilės jausmų vaikui rodymo ir jo nepriklausomybės skatinimo, drauge su specialistais sudarinėti veiklos šeimoje planus, tęsia asmeninių, profesinių, nesusijusių su vaiku, interesų realizavimą, tinkamai lavina vaiką, nejausdami kaltės, nebesielgia su juo pernelyg globėjiškai arba šiurkščiai. Tačiau, anot Ruškaus (2001), būdinga tai, kad šeimoje, kurioje gimė neįgalus vaikas, paveikiamas jos

²¹ <http://www.is.lt/santaka/jega/page2004/kt08109.php> (žiūrėta: 2007-11-06).

identitetas; susiformuoja vidinės kaltės (kad nepavyko pagimdyti sveiko vaiko) bei išorinio atmetimo (pavydas kitoms šeimoms, kurios nepatyrė panašios katastrofos) reiškiniai. Jausmai savo negaliam vaikui gali svyruoti nuo pasišalinimo, pabėgimo iki suicidinės būsenos. Tėvai išgyvena pyktį kol išmoksta planuoti savo gyvenimą. Pasak Hallahan, Kauffman (2003), tėvai ne tik patiria ambivalentiškų jausmų dėl vaiko negalios priežasties, bet ir yra labai pažeidžiami, kai kiti juos kritikuoja jiems sprendžiant savo vaiko problemas.

Apskritai negalūs vaiko gimimas paliečia ne tik tėvus, bet ir kitus šeimos narius, brolius, seseris. Vaiko su negalia gimimas sukelia naujus jausmus tarp brolių ir seserų. Šiuos jausmus sunku atskirti nuo bendros šeimos atmosferos ir kitų šeimos narių reakcijos, teigia Barkauskaitė, Grincevičienė, Indrašienė, Pūkinskaitė (2001). Pasak autorių, jausmai labai priklauso ir nuo vaiko amžiaus. Mažiems vaikams jų brolio ar sesers negalia neatrodo labai keista. Tolerancija, meilė ir supratimas, kuriuos daugelis vaikų rodo neįgaliems broliams ar seserims, atsiranda todėl, kad vaikas geba pripažinti ir įveikti nusivylimą, baimę ir pavydą. Tačiau, pasak Ruškaus (2001), neįgalių šeimos narių broliams ir seserims ypač sunku, nes jie tarsi „sugeria“ tėvų išgyvenimus. Tuo tarpu jų pačių emocijos dažnai lieka nesuprastos, kadangi, pasak autoriaus, tėvai nebepastebi savo kitų vaikų psichinių būsenų, nes, pervertindami neįgalių vaikų problemas, nuvertina jų brolių ir seserų jausmus, kadangi šie juos parodo mažiau.

Brolių, seserų, senelių, draugų ir kaimynų požiūriui į neįgalų vaiką turi įtakos tėvų elgesys ir jų požiūris į vaiką su negalia. Paprastai problemos atsiranda ne tik dėl šeimos reakcijos į neįgalų vaiką, bet dėl šeimos savęs suvokimo visuomenėje ir tos visuomenės gebėjimo priimti tokias šeimas (Barkauskaitė ir kt., 2001). Pasak Ruškaus (2001), neįgalūs vaiko gimimas ir auginimas laikomas lėtinio pobūdžio stresu visai šeimai, kuris sekina šeimą tiek fiziškai, tiek psichiškai. Neįgalių vaikų tėvai patiria daug didesnę nei vidutinis stresą (Hallahan, Kauffman, 2003). Stresą paprastai sukelia kasdienės pareigos prižiūrint vaiką. Svarbu paminėti, kad nėra vienos tėvų reakcijos į stresą auginant neįgalų vaiką. Daug kas priklauso nuo tėvų psichologinių ypatybių, nuo vaiko negalios sunkumo ir nuo to, kiek paramos šeimai teikia draugai, giminės bei specialistai (Hallahan, Kauffman, 2003). Nors stresas, kylantis dėl vaiko negalės, gali suardyti šeimos stabilumą, tačiau negalima teigti, kad neįgalūs vaiko gimimas užkerta kelią geriems tėvų tarpusavio santykiams ar kelia grėsmę jų santuokos stabilumui (Hallahan, Kauffman, 2003). Tik šeimai nesugebėjus pertvarkyti tarpusavio santykių ir negavus pagalbos iš šalies, vienas iš tėvų dažnai palieka šeimą, teigia Ruškus (2001). Nepakeldamas gėdos, rūpinimosi vaiku ir jo motina naštos, dažniausiai tai padaro vyras. Jis jaučiasi panašiai, kaip ir neįgaliojo broliai ir seserys. Šie, matydami išskirtinį tėvų rūpinimąsi neįgalioju, jaučiais pamesti, pikti ir net kartais įtūžę. Didesnis ir

sudėtingesnis rūpinimasis neįgaliu vaiku, dažnai atima daug tėvų, ypač motinos, laiko ir neleidžia skirti pakankamai dėmesio sveikiems šeimoje augantiems vaikams. Taip pat tai gali nepalankiai paveikti tėvų socialinį gyvenimą; bendras nuovargis ir sunkumai ieškant tinkamos vaikų priežiūros ar specialistų gali neleisti tėvams bendrauti su aplinka ar dirbti. Be to, šeimos auginančios neįgalų vaiką patiria ir finansinių problemų dėl menkesnio uždarbio²², nes dažnai vienas iš tėvų yra priverstas nedirbti ir rūpintis neįgaliu vaiku.

Svarbu paminėti, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, kaip ir patys vaikai, dėl ilgą laiką vyravusio nepalankaus požiūrio į juos, buvo atbriojamos nuo visuomenės ir sudarė lyg ir atskirą jos sluoksnį, teigia Barkauskaitė ir kt. (2001), Ališauskienė (2003). Autorės pažymi, kad problemas, susijusias su neįgalaus vaiko ugdymu ir globa, sprendė centralizuotos įstaigos, skatinusios izoliuoti vaikus su negalia, tačiau vaikas ir šeima – neatskiriama, vieninga socialinė institucija, todėl vaikų socialinė integracija turi būti pradedama kaip tik šeimoje. Šeimos, auginančios vaikus su negalia, turi daug problemų, kurių neišsprendus neigiamai veikiama ne tik šeimos gyvensena, bet ir vaiko socializacija (Barkauskaitė ir kt., 2001; Karvelis, 2001).

Tradiciškai socializacija suprantama kaip visuomenės kultūros perteikimo vaikams procesas, siekiant formuoti vaiko individualybę, paklūstančią tam tikroms kultūros tradicijoms ir normoms. Socializacijos procese vaikas įsijungia į visuomenės struktūrinius padalinius (socialines grupes, bendrijas, institutus, organizacijas), perima jų sukauptą patirtį, socialines vertybes ir normas, formuoja socialiai reikšmingus asmenybės bruožus. Tačiau vaiko su negalia socializacijos procese atsiranda „tradicijos pertrūkiai“, nes vaiko su negalia situacija skiriasi nuo vaikų be negalės, teigia Vaičekauskaitė (2008). Savarankiškumas yra laikomas vaiko (tiek turinčio negalę, tiek ir jos neturinčio) psichosocialinės raidos dalimi. Vaiko raidos cikliškumas yra reikšmingas pagrindas jo savarankiškumo plėtrai (Vaičekauskaitė, 2008). Pasak Radzevičienės (2003), ryšys tarp sutrikusios raidos vaiko išsivystymo lygio ir jo biologinio amžiaus nėra toks pastovus kaip įprastos raidos atveju. Nemaža negalę turinčių asmenų dalis pasižymi menkesniu savęs reguliacijos lygiu, moraliniu subrendimu, tačiau dalis šių žmonių geba tapti savarankiškais (Vaičekauskaitė, 2008). Pasak autorės, neįgalaus vaiko raida nėra tipiška ar tiesiog lėtesnė raida, tai iš esmės kokybiškai skirtingas procesas. Sėkmingai neįgalaus vaiko savarankiškumo plėtrai labai svarbu tinkama socialinė, o ypač šeimos aplinka. Neįgalūs vaikai jaučia poreikį tapti kuo mažiau priklausomi nuo savo šeimos, tačiau kartu jie nori jaustis esantį šeimos dalis (Vaičekauskaitė, 2008; Hallahan, Kauffman, 2003). Tačiau tėvams, auginantiems neįgalius vaikus, ne visada

²² <http://www.cafamily.org.uk/students.html#families> (žiūrėta:2008-05-05).

pavyksta išugdyti vaikų savarankiškumą, nes jie negali pritaikyti savo vaikystės patirties vaikų su negalia auklėjimui. Pasak Radzevičienės (2003), infantiliškas daiktų naudojimas, savitas bendravimas slopina vaikų savarankiškumo jausmo poreikį ir jo tobulėjimą. Todėl vėliau, neįgaliam vaikui augant, toks šeimos narių elgesys apsunkina jo integraciją į platesnę socialinę – edukacinę aplinką, sudaro sunkumų įgyti tam tikrą socialinę vietą ir vaidmenį, pažymi Vaičekauskaitė (2008). Šeimoje nesudarius sąlygų neįgalaus vaiko savarankiškumui ugdytis, vėliau sunkumų kyla ir kitiems šeimos nariams, ypač tėvams. Šeimoje neskatinant ir nepalaikant neįgalaus vaiko savarankiškumo, jis pamažu praranda pasitikėjimą savimi, o charakterio struktūroje susiformuoja tokie „gynybinio elgesio stiliaus“ bruožai, kaip: užsispyrimas, greitas įsižeidimas, agresyvumas ir pan. Šeimos, kuriose auginamas vaikas su negalia, stokoja veiklos galimybių, nes tėvai yra kontroliuojantys, globėjiški, o tai slopina vaiko savarankiškumą. Tėvai, ypač motinos, jaučiasi labai tvirtais emociniais saitais susietos su savo neįgaliais vaikais. Matant vaiką, kaip silpną, bejėgišką dėl neįgalumo, sustiprėja motinos siekimas suteikti jam begalinę meilę, šilumą, globą ir rūpestį, tačiau būtent taip užgožiamos vaiko savarankiškumo galimybės (Ališauskienė, 2005 b; Vaičekauskaitė, 2008).

Vaikų su negalia tėvams daug labiau nei kitiems tenka pajusti įvairaus pobūdžio stygių – stokojama patarimų, palaikymo, paramos, informacijos, laisvalaikio, laiko asmeninėms reikmėms, supratimo, bendravimo, ateities planų. Ne savo noru *tėvai ir vaikas tampa priklausomi nuo globos*. Dauguma tėvų, nežinodami, kaip padėti vaikui jaučiasi suglumę (Kajokienė ir kt., 2001). Pasak Ruškaus (2001), dažniausiai bendravimas su neįgalioju ir jo šeima lieka paviršutiniškas. Kiti žmonės nesąmoningai pradeda vengti šeimos, turinčios neįgalų vaiką, nes ši esanti „pažymėta gėdos ženklų“. Pasak autoriaus, artimai bendraujantys su neįgaliojo šeima iš kitų taip pat gali patirti nusišalinimą, perdėtą mandagumą, atmetimą ar pašaipas. Tėvai dėl to kenčia, todėl gimus neįgaliam vaikui šeimos draugų būrys kuriamas iš naujo (Ruškus, 2001; Ališauskienė, 2005 b). Dažnai santykiai su ankstesniais draugais atšąla, neįgaliojo šeima draugų ieško tarp tokių pat šeimų. Tokioje situacijoje atsidūrę šeimos nariai jaučiasi esą suprasti ir pripažinti panašaus likimo žmonių. Be to, vaikui augant, darosi vis sunkiau, nes atotrūkis tarp jo fizinės išvaizdos bei protinių gebėjimų pradeda labai skirtis, teigia Ruškus (2001). Aplinkiniai pradeda keistai reaguoti į šiuos skirtumus, todėl susidaro neįaukios socialinės situacijos.

Problemų, susijusių su vaiko negalia, analizė neatsiejama nuo visos šeimos, kurioje vaikas auga ir vystosi, situacijos įvertinimo. Pasak Bakk, Grunewald (1998), Butkevičienės (2001), svarbus aspektas šeimai adaptuojantis naujoje (negalės) situacijoje yra tėvų poreikių šeimos funkcionavimui užtikrinti patenkinimas. Šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, pastarasis dešimtmetis Lietuvoje buvo ypatingas dviem aspektais: požiūrio į šeimą ir

požiūrio į negalią naujumu. Tačiau šiuo pereinamuoju laikotarpiu, kai senąją socialinę sistemą keičia nauja, šeima atsiduria konfliktinėje situacijoje tarp jos vertės pripažinimo ir socialinės – kultūrinės visuomenės realybės. Sunkios ekonominės sąlygos bei socialinės visuomenės problemos (nusikalstamumas, narkomanija, alkoholizmas) destabilizuoja šeimos gyvenimą, trikdo jos funkcionavimą. Nors visuomenė pripažino šeimos, kaip svarbiausio socializatoriaus, vaidmenį vaiko raidai, daugeliui šeimų ši funkcija yra nelengvas uždavinys. Dabartiniams tėvams sunku perduoti tas vertybes ir normas, kurios pabrėžiamos šiandien, tačiau kurių jie patys neįgijo socializuodamiesi. Be problemų, su kuriomis susiduria dauguma tėvų, auginančių vaikus, patiriami ir specifiniai sunkumai. Vaiko negalios atveju šeimos „svoris“ – jos pareigos ir atsakomybė – dar labiau padidėja: šeima tampa pagrindine, o kartais ir vienintele tiesiogine aplinka savo vaikui. Taigi pagrindinis požymis, skiriantis minėtas šeimas nuo kitų šeimų, auginančių tokio pat amžiaus vaikus be negalės, yra vaiko negalia, dėl kurios visa šeima atsiduria vaiko negalios poveikio zonoje²³ ir, kuriai reikalinga visapusiška pagalba. Pasak Bakk, Grunewald (1998), kai kuriems sunkumams kelią gali užkirsti šeimos terapija, kurios dėka gali pagerėti šeimos narių tarpusavio ryšys bei neįgalius vaikus auginančių tėvų įgalinimas.

1.2. Integracijos modelių ir teorijų raida bei pagalbos prioritetų kaita

Negalės konstruktas apima neįgalumą ir kartu readaptacijos galimybę: vaizdinio pasikeitimą iš „nulemta likimo, vadinasi, nieko nepakeisi“ į „įmanomą reguliavimą, valdymą“ (Ruškus, 1997). Negalės apibrėžtis turėjo įtakos integracijos modelių ir teorijų raidai bei pagalbos prioritetų neįgaliesiems bei jų šeimoms kaitai. Užsienio šalių mokslinėje literatūroje (cit. Ruškus, 2001; Pivorienė, 2003; Ruškus, Mažeikis, 2007; Daugėla, 2008) išskiriami du esminiai pagalbos modeliai, t.y.:

- medicininis arba funkcijas ribojantis, kuris neįgalumą laiko nukrypimu nuo normos, asmenine individo problema, pirmiausiai stengiantis atstatyti sutrikusias funkcijas;
- socialinis arba raidos, kuris akcentuoja ne tik vidines, bet ir išorines neįgalumo priežastis bei pasekmes; neįgalumas priimamas kaip socialinė problema, kurios sprendimui būtinas teisinis pagrindas.

Medicininis, dar vadinamas klinikiniu, orientuotu į individą ir jo negalę, požiūris į neįgaliuosius, anot Ruškaus (2002 a), susiformavo prieš kelis šimtus metų, kai filosofai kūną atskyrė nuo sielos, buvo nustatytos biologinės ir anatomicinės, fiziologinės, o ne religinės ar

²³<http://images.katalogas.lt/maleidykla/filosofija/FIL-62.pdf> (žiūrėta: 2008-04-09).

moralinės sutrikimų priežastys. Todėl net iki XX a. vidurio klinikinis požiūris buvo labai pažangus. Pasak Pivorienės (2003), medicininis integracijos modelis siejasi su Parson (1951) „ligos modeliu“. Pagal jį, sveikata yra būtina socialinės sistemos funkcionavimui. Jei sveikatos lygis žemas, o sergamumo aukštas, sutrinka sistemos funkcionavimas. Liga yra nukrypimas, nes individai negali patenkinti jiems keliamų visuomenės reikalavimų. Taigi tokį nukrypimą visuomenė turi kontroliuoti: ji atleidžia sergantį asmenį nuo tam tikrų socialinių įsipareigojimų ir suteikia jam specialų gydymą. Taip išlaikoma socialinės sistemos pusiausvyra.²⁴ Anot Pivorienės (2003), remiantis šiuo modeliu, neįgaliųjų problemos yra jų asmeninės problemos, kurias sukelia liga, trauma ar sveikatos būklė. Tokiu atveju dėmesys kreipiamas ne į asmenį, kaip į žmogų, o į atskiras jo dalis: akis, rankas, kojas ir t. t. Medicininės reabilitacijos tikslas – pakeisti asmenis su negalia, kad jie būtų kuo mažiau „nukrypę nuo normų“, kurias apibrėžia ir kontroliuoja visuomenė (Quinn, 1998; cit. Pivorienė, 2003). Pateikiami tokie medicininio modelio komponentai: diagnostinė nomenklatūra, diagnostikos instrumentų kūrimas, specializavimasis į diagnostines funkcijas, pripažinimas, kad tik oficiali definicija yra teisinga definicija, galiausiai – veikla ir pagalba, skirta individui pakeisti (Mercer, 1965; cit. Ališauskienė, 2003). Neįgalumas suvokiamas kaip nukrypimas, o tai priartina prie neigiamo neįgaliųjų vertinimo visuomenėje ir suskaldo jį į dvi dalis: silpnus, reikalaujančius globos, priklausomus neįgaliuosius „gavėjus“, ir stiprius, teikiančius labdarą, nepriklausomus „davėjus“, teigia Pivorienė (2003). Autorė taip pat pažymi, kad toks požiūris dominuoja ne tik visuomenėje, bet ir juo yra grindžiama socialinė politika, kurios pagrindinis principas – asmenis su negalia reikia izoliuoti, atskirti nuo visuomenės ir teikti finansinę paramą. Be to, kaip teigia Ruškus (2002 a), etiketė ar neigiamas įvardijimas turi ypač neigiamą poveikį asmenybei, kadangi etiketę gavęs žmogus, pats to nenorėdamas, ją įsisąmonina, perima su etikete perduodamas reikšmes, pradeda atitinkamai elgtis.

Retrospektyviai vertinant neįgaliųjų socialinę – edukacinę situaciją Lietuvoje tarybiniais metais, galima išskirti dvejopą tendenciją. Tarybų valdžia skyrė pakankamai dėmesio bei išteklių ugdymui, tačiau baziniai marksistiniai postulatai (darbas sukūrė žmogų, darbas yra žmogaus matas) neišvengiamai formavo diskriminacines nuostatas žmogaus atžvilgiu, dėl savo negalės neturinčio gamybinio potencialo. Nebuvo ugdymo sistemos didesnių sutrikimų turintiems žmonėms: tokius žmones apgyvendindavo psichoneurologijos

²⁴ Pivorienė, J. (2003). Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos ir finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą. J. Pivorienė (Red.). *Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus* (p. 104 – 118). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.

internatuose arba palikdavo augti šeimose. Nors neįgalieji visuomenėje buvo ugdomi, šiek tiek globjami, tačiau ugdymo ir globos institucijos, šeimos buvo atskirtos nuo socialinių tinklų, užkirstas kelias socialinei savirealizacijai (Ruškus, 2002; cit. Daugėla, 2008).

Svarbu paminėti, kad medicininis pagalbos modelis buvo grindžiamas simbolinės sąveikos ir vaidmenų teorijomis, kurios neįgalumą apibrėžė kaip „nukrypimą nuo normos“. Pasak Pivorienės (2003), abiejų teorijų požiūriu, žmonių kategorizavimas yra normalus procesas ir svarbu ne tai, kad neįgaliesiems priskiriamos etiketės, bet tai, kaip jas visuomenė priskiria ir kokios to proceso pasekmės. Medicininio modelio teorijos akcentavo visuomenę bei jos kontrolę neįgalumo priėmimui ir per mažai dėmesio skyrė individo lygiui bei jo ir visuomenės santykiams, pažymi autorė. Taip pat medicininis modelis pripažino, kad specialistai dominuoja šeimos, auginančios neįgalų vaiką, atžvilgiu, todėl (pasak Sharan ir kt., 1990; cit. Ališauskienė, 2003), vyraujant specialistų dominavimui, kuriama nenatūrali, netgi anti-sociali aplinka, neskatinanti kooperuotis bendrai veiklai.

Tačiau bėgant laikui, septintajame dešimtmetyje ir vėliau, medicininis negalės vertinimo ir pagalbos modelis sulaukė kritikos, nes paaiškėjo, kad nei kūno funkcijų atstatymas, nei finansinė pagalba neišsprendžia neįgalumo problemos. Buvo pastebėta, kad medicininė rehabilitacija tinka ligoniams, tačiau asmuo, turintis negalę, nėra pacientas, jis negali pasveikti, nes neįgalumas – negrįžtamas procesas. Neįgalūs asmenys, šalia medicininių problemų, susiduria ir su psichosocialiniais sunkumais bei fizinės ir socialinės aplinkos kliūtimis. Taip pat buvo įrodyta, kad neįgaliųjų problemas lemia ne tiek vidiniai, kiek išoriniai veiksniai (Pivorienė, 2003). Medicininis modelis pradėtas reformuoti ir pereita prie socialinio integracijos modelio, kurio pradininkais buvo žmonės, turintys negalę (Quinn, 1998; cit. Pivorienė, 2003). Socialinį integracijos modelį galima laikyti medicininio modelio tęstinumu, kuriame dėmesys nuo asmeninių funkcinių apribojimų nukreipiamas į aplinkos sukeltus apribojimus tam tikroms žmonių grupėms. Pasak Ruškaus, 2002 (cit. Daugėla, 2008), naujasis, humanistinė bei socialinė psichologija grįstas požiūris, neneigdamas objektyvių proto, psichikos ar kūno sutrikimų priežasčių, pabrėžė psichosocialinius matus: socialines normas ir statusus, vaizdinius ir nuostatas, vaidmenų pasiskirstymą ir socialinę sąveiką, istorinio ir sociokultūrinio konteksto įtaką. Todėl toks požiūris sąlyginai gali būti vadinamas socialiniu – interakciniu (sąveikiniu). Šis modelis teigia, kad net jei asmuo su negalia skirtingai funkcionuoja nei kiti asmenys, problemos, su kuriomis jis susiduria, kyla ne iš paties neįgalumo, o iš visuomenės pusės. Todėl integracija yra ne asmens su negalia, o visuomenės problema, kurios sprendime aktyviai dalyvauja patys neįgalieji (Oliver, Sapey; 1999; cit. Pivorienė, 2003). Taigi buvo atmestas požiūris, kad neįgalumas yra tik asmeninė krizė, jis buvo suprantamas kaip socialinė situacija, o, pasak Ališauskienės (2003), socialinis

modelis glaudžiai susiejo visus – vaikus, šeimą ir specialistus į vieną sistemą ir buvo sukonstruotas taip, kad kuriant edukacinę aplinką, būtų siekiama pažangos, kurios esmė – kooperatyvių tarpusavio santykių kūrimas.

Socialinė ekologija laikoma teoriniu socialinio integracijos modelio pagrindu. Ši teorija, pasak Pivorienės (2003), akcentuoja nuolatinę adaptacinę sąveiką tarp asmens ir aplinkos bei analizuoja tos sąveikos esmę, įtaką, ir pasekmes abiem santykio dalyviams: individui ir fizinei bei psichosocialinei aplinkai, kurioje jis funkcionuoja. Remiantis šia teorija, individai gyvena ir adaptuojasi per nuolatinę sąveiką su visais aplinkos elementais, tačiau jie ne pasyviai reaguoja į aplinką, bet dinamiškai ir abipusiškai sąveikauja su ja, siekdami geresnio atitikimo tarp savo poreikių ir aplinkos plačiąja prasme, t.y. kad būtų pasiektas kuo geresnis asmens ir aplinkos atitikimo balansas.²⁵

Ekologinis sisteminis požiūris perkelia dėmesį nuo asmeninių individo bruožų ir charakteristikų ar aplinkos į sistemų tarpusavio santykius (Compton, Galaway, 1999; cit. Pivorienė, 2003; Brofenbrenner, 1981; cit. Ališauskienė, 2005 b) Individas nuolat sąveikauja su įvairiomis aplinkos sistemomis: šeima, draugais, bendradarbiais, vyriausybinėmis, visuomeninėmis, politinėmis ir kitomis struktūromis. Šios sąveikos pobūdis turi didžiulę įtaką asmens gyvenimui, elgesiui, pasirinkimams. Esant geram asmens – aplinkos atitikimui, individui neiškyla esminių problemų, tačiau pasikeitus nors vienam santykio elementui, susiduriama su nauja situacija ir pažeisto santykio atstatymo arba, kitaip sakant, socialinio funkcionavimo problema (Johnson, 1989; cit. Pivorienė, 2003). Pagal šią teoriją, sveikata yra pusiausvyros būseną, o negalia – tos pusiausvyros pažeidimas (Mechanic, 1978; cit. Pivorienė, 2003). Negalia sukelia stresą individo gyvenime, sutrikdo asmens ir aplinkos santykį, panaikina visą ankstesnę adaptaciją, reikalauja didelių pastangų kovai su krize. Tai stresas, kurį įveikus niekada negrįžtama į pirminę stadiją. Asmuo susikuria naują realybę, t.y. daugiau ar mažiau adaptuojasi visuomenėje (Feldman, 1980). Šia prasme integruotis – vadinasi, surasti geriausią būdą kaip atstatyti pažeistą balansą, rasti naują optimaliausią asmens ir aplinkos atitikimo variantą.²⁶ Socialiniai modeliai pagrindiniu edukaciniu tikslu laiko bendradarbiavimą, siekiant gyvenimo kokybės, teigia Ališauskienė (2005 b), todėl įgalinimo modelis, kaip vienas iš socialinio modelio variantų, pagrįstas neįgalių vaikų tėvų įgalinimo teorija, padeda nustatyti, kokie veiksniai turi įtakos sėkmingai tokių šeimų psichosocialinei adaptacijai bei leidžia numatyti pagalbos jai kryptingumą, turinį ir pan.

²⁵ Pivorienė, J. (2003). Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos ir finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą. J. Pivorienė (Red.). *Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus* (p. 104 – 118). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.

²⁶ Ten pat.

1.3. Įgalinimo teorija

Įgalinimas yra procesas, kuris leidžia žmogui, organizacijai ar bendruomenei dalyvauti, teigia Douglas, Zimmerman (1995). Pasak Zimmerman (1995), įgalinimas priverčia individus išvelgti ir operuoti sveikatingumo, sveikimo koncepcijomis, išvelgti ne trūkumus, bet kompetencijas ir stiprybes. Atliekant tyrimus, remiantis įgalinimo požiūriu, vietoj poreikių, rizikos faktorių katalogizavimo siekiama identifikuoti neįgalaus žmogaus gebėjimus ir ištirti aplinkos poveikį socialinių problemų genezei. Į įgalinimą orientuota praktika suteikia galimybių dalyviams plėtoti žinias (Dettmer, Dyck, Thurston, 1996; cit. Gerulaitis, 2007) bei įgūdžius, specialistus traktuoti kaip partnerius, o ne autoritarinius ekspertus (Berger, 1991; cit. Gerulaitis, 2007). Įgalinimas susijęs su resursų koncepcija, kai individai siekia atskleisti savo potencialą ir taip kontroliuoti savo socialinį gyvenimą. Asmens įgalinimo teorija sėkmingai taikoma Vakarų šalyse, plėtojant ir struktūruojant pagalbą socialinės atskirties grupei priklausantiems asmenims.²⁷ Ši teorija suteikia teorinius pagrindus socialinei ir edukacinei pagalbai, nukreiptai į tuos, kurie atsidūrė labai sudėtingose gyvenimiškose situacijose, dažnai neberanda jėgų įveikti sudėtingas situacijas, tapti labiau savarankiškais. Socialinio darbo ir ugdymo praktika, grįsta įgalinimo teorija, plėtojama siekiant padėti šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką.²⁸ Skiriamas asmeninis įgalinimas, kuris traktuojamas kaip keturių etapų procesas (Lord, 1991; cit. Gerulaitis, 2007). *Pirmas etapas* – tai supratimas, įsisąmoninimas, kai gaunama naujos informacijos, patenkama į naujas sąlygas arba tai pasiekama taikant tam tikrus darbo su neįgaliaisiais ar jų šeimos nariais būdus ir metodus. *Antras etapas* – ryšiai ir mokymasis: įsisąmoninęs poreikius, individas siekia ryšių su kitais žmonėmis ar grupėmis bei resursais, taip mokosi naujų įgūdžių, gauna informacijos. Šio etapo pagrindu laikoma tai, kad individas praplečia savo galimybes ir pasirinkimo diapazoną. *Trečias etapas* – mobilizacija ir veikimas: individas siekia ryšių su kitais, panašių interesų turinčiais žmonėmis, mokosi naujų įgūdžių, yra pasiruošęs veikti, nes yra galimybė, kad jis bus įtrauktas į jam prasmingą veiklą ar kitokius socialinius veiksmus. Autoriai teigia, kad sėkmingas naujų vaidmenų atlikimas gali sukelti dalyvavimo džiaugsmo pojūtį („aš galiu tai padaryti!“), kuris stiprina savigarbą, skatina pasinaudoti savo pasirinkimo teise. *Ketvirtas etapas* – įnašas į bendrą veiklą. Tai paskutinis individualaus įgalinimo etapas, kai

²⁷ Norman, E. (Eds). (2000). Resilience enhancement: putting the strengths into social work practice. Columbia university press.

²⁸ Gardinier, M. (1996). The resilience of the child and family: a response to children with disabilities. In Support to Families of Children with Disabilities in Eastern and Central Europe. Report of the Regional Seminar. The International Catholic Child Bureau (ICCB) Ognisko, Geneva. P. 20 – 23.

integruojami nauji resursai, įgūdžiai ir žinios, įgyti ankstesnių etapų metu. Pasiiekti ir pereiti visus įgalinimo etapus neįgaliajam ar jo šeimos nariams gali padėti tarpininkas arba kitas socialinę pagalbą teikiantis darbuotojas. Pasak autorių, įgalinimas yra visą gyvenimą besitęsiantis procesas, įtraukiantis pozityvius pokyčius, susijusius su individo savivarba, savuoju „Aš“ ir padedantis kurti, plėsti prasmingus socialinius ryšius (draugystę, formalų ir neformalų palaikymą). Įgalinimas gali būti traktuojamas ir kaip tėvų suvokimo apie jų vaikų galimybes pokyčių skatinimas (Short, Greer, Melvin, 1994; cit. Gerulaitis, 2007). Atlikti įgalinimo tyrimai su šeimomis, auginančiomis neįgalius vaikus, parodė, kad įgalinimo procesuose šeimos save suvokia kaip aktyvius agentus, sąveikaujančius su didesne bendruomene (Nachshen, 2004; cit. Gerulaitis, 2007).

Įgalinimas yra kontekstualus reiškinys ir vienintelio jo apibrėžimo nėra, egzistuoja įvairūs įgalinimo lygmenys bei įvairios įgalinimo rūšys. Individualių galių stiprinimo teorijos kalba apie savipagalbą. Akcentuojamas savęs vertinimo stiprinimas, dalyvavimas ir kova už savo teises būnant paslaugų gavėju (Ruškus, Mažeikis, 2007). Postmodernistinis požiūris akcentuoja, kad galia nėra baigtinis ir lokalizuotas vienetas, kad ji pasireiškia kaip skirtingų diskursų, interesų, kultūrų, motyvų santykis. Taigi ir įgalinimas gali būti vertinamas įvairiai: 1) įgalinimas, kaip siekimas padidinti individo pasitikėjimą savimi suteikiant jam reikalingą informaciją, išteklius, žinias; 2) įgalinimas kaip tinkamos aplinkos, kuri skatina individą plėtoti savo žinias ir kompetenciją, kūrimas, sudarant sąlygas individo autonomijai, laisvei, atsakomybei išreikšti (Gerulaitis, 2007). Įgalinimas, pasak Thorlakson, Murray (1996), apima delegavimą, individualią atsakomybę, savarankišką sprendimų priėmimą ir tikėjimą, kad galės veikti efektyviai, jausmą (cit. Gerulaitis (2007)). Pasak Staples (1990), svarbiausia yra tai, kad įgalinimu siekiama asmens savarankiškumo, t.y. gebėjimo valdyti situacijas, ugdyti savo kompetencijas ir pan., pasitelkiant aplinkoje esančius resursus. Įgalinimo sąvoką autorius apibrėžia taip: įgalinti – tai vystyti, skatinti ir remti individo ar grupės gebėjimus patiems pasiekti tokio lygmens, kuris leistų kontroliuoti savo gyvenimą ir likimą. Thompson ir kt. (1997) nurodo tokius įgalinimo lygmenis, kaip *asmens ir šeimos lygmuo* (kasdieninės situacijos), *tarnybos lygmuo* (kai specialistai ir tarnybos dirba sistemiškai), *bendruomenės ir politinis lygmuo* (kai teisinė bazė reglamentuoja ir užtikrina asmens teises). Įgalinimo nuostata glaudžiai siejasi ir su atsparumo teorine metodologine nuostata. Anot Antonovsky (1987), *atsparumas* apibrėžiamas gerovės, o ne patologijos kontekste, išryškinami ne trūkumai, bet stiprybės, kurios laikomos žmogaus resursais įveikti nepalankias situacijas. Vanistendael (1995) pažymėjo, kad atsparumo ugdymo esmę sudaro žmogaus stipriųjų pusių pripažinimas. Taigi fenomenas, padedantis įveikti nepalankias aplinkybes, vadinamas atsparumu, o atsparumas – tai žmogaus gebėjimas išlikti, atsitiesti

nepaisant sunkumų, teigia Gardinier (1996), o tai labai svarbu įveikiant sunkumus ir adaptuojantis šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. Be to, pasak Vaičekauskaitės (2008), dirbant su šeimomis, auginančiomis neįgalius vaikus, vis populiariesnis tampa vidinės darnos instrumentas. Vidinės darnos konstruktas, kurio koncepcija orientuojama ne į patologizavimą, o į siekimą suprasti žmogaus sveikatą lemiančius veiksnius, taip pat siekiama išryškinti asmens (ar grupės) galimybes, pasinaudoti aplinkos ištekliais, siekiant įveikti stresą, teigia autorė. Anot jos, tik atsiremdamas į savo stiprybes, žmogus gali ne tik išlikti sveikas, bet ir savo paties ar artimų žmonių ligos ar negalės situacijoje išlikti nepriklausomas nuo negalės apribojimų.

2 skyrius. TEISINĖS PAGALBOS NEĮGALIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS REGLAMENTAVIMAS IR DOKUMENTŲ ANALIZĖ

Daugelis Europos šalių (tarp jų ir Lietuva) ir tarptautinės organizacijos yra sukaupusios didelę patirtį įstatymiškai reglamentuoti asmenų, turinčių negalę, teises ir jiems teikiamus pagalbos principus (*Negalės žmonės sugrįžta į visuomenę*, 1996). Teisinių dokumentų, reglamentuojančių pagalbą neįgaliems vaikams bei jų šeimoms, apžvalga ir analizė atlikta taikant dokumento turinio analizės metodą. Analizė orientuota į šeimos, auginančios neįgalų vaiką, įgalinimo skatinimą. Esminis analizuojamas klausimas – koks yra formaliai reglamentuotos ir realiai gaunamos pagalbos šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, santykis?

2. 1. Medicininės pagalbos neįgaliems vaikams ir jų šeimoms reglamentavimas

Lietuvoje už medicininės pagalbos žmonėms reglamentavimą atsakinga LR Sveikatos apsaugos ministerija. Yra keletas Sveikatos apsaugos ministro įsakymų, kuriuose akcentuojama pagalba neįgaliems vaikams ir jų šeimoms. Vienas iš tokių įsakymų, tai LR Sveikatos apsaugos ministerijos 1994 m. gruodžio 5 d. patvirtintas įsakymas „Dėl vaikų sanatorinio ir reabilitacinio gydymo“. Šiame įsakyme patvirtintas ligų, kuriomis sergantieji vaikai siunčiami sanatoriniam ir sanatoriniam – reabilitaciniam gydymui. Taigi tėvai, auginantys neįgalų vaiką, atsižvelgus į jo negalią ir ligas, gali gauti sanatorinį ar sanatorinį – reabilitacinį gydymą. Svarbu paminėti, kad toks gydymas yra naudingas ne tik pačiam neįgaliam vaikui, bet ir jo šeimai. Tai vienas iš pagalbos būdų, kurį reglamentuoja LR Sveikatos apsaugos ministerija.

2000 m. gruodžio 14 d. buvo patvirtintas dar vienas LR Sveikatos apsaugos ministro įsakymas, susijęs su pagalba neįgaliam vaikui ir jo šeimai, tai „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios rehabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“.

Šio įsakymo 1 – amė priede „Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios rehabilitacijos paslaugų organizavimo principai“ aiškiai apibrėžiama, kad „Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios rehabilitacijos (VRSAR) paslauga – tai asmens sveikatos priežiūros paslauga, užtikrinanti ankstyvą kompleksinę pagalbą vaikams su raidos sutrikimais, jų tėvams/ globėjams“,²⁹ taip pat reglamentuota, kad „Toku būdu vykdoma šių sutrikimų ir vaikų invalidumo pirminė, antrinė ir tretinė prevencija, sutrikusios raidos vaikų kompleksinė rehabilitacija bei jų integracija į visuomenę ir švietimo sistemą“.³⁰ Svarbus akcentas šio įsakymo 1 – amė punkte yra tai, kad „Šios paslaugos teikiamos ankstyvojo amžiaus vaikams, turintiems psichologinės, motorinės ir socialinės raidos sutrikimų ir jų rizikos faktorių, bei *šių vaikų tėvams (globėjams)*“.

Svarbu paminėti, kad šiame įsakyme reglamentuojama, kokią pagalbą ankstyvajame vaiko amžiuje gauna šeima auginanti neįgalų vaiką. Taigi 3 – čiam įsakymo punkte numatytos VRSAR specialistų komandos vykdomos funkcijos teikiant pagalbą neįgaliam vaikui ir jo šeimai. Ši specialistų komanda „Bendradarbiaudama su kitomis tarnybomis, koordinuoja sutrikusios raidos vaikų ir rizikos grupės vaikų ankstyvąjį išaiškinimą“. Galima teigti, kad tai labai svarbu neįgalų vaiką auginančiai šeimai, nes būtent tada tėvams suteikiama informacija, apie jų vaiko problemas, kur jie gali kreiptis ir kokią pagalbą gauti savo vaikui, šeimai. VRSAR specialistų komandos vykdoma funkcija yra ir ta, kad ši komanda „Sudaro ir vykdo sutrikusios raidos vaikų individualią ankstyvosios rehabilitacijos programą, įtraukdama į procesą vaiko tėvus/ globėjus“, kurie „turi teisę dalyvauti sudarant individualią vaiko ankstyvosios rehabilitacijos programą ir įsipareigoja kartu su specialistais ją vykdyti“. Pagalba, kurią gauna neįgalus vaikas ir jo šeima, tai „moksliškai pagrįstos diagnostikos ir terapijos priemonės, kurių yra išmokęs jas taikantis specialistas“ bei bendravimas su tėvais ir jų mokymas. Taigi neįgalaus vaiko tėvai dažnai specialistų yra apmokomi kaip pagelbėti savo neįgaliam vaikui.

Kalbant apie antrinio lygio VRSAR paslaugas, LR Sveikatos apsaugos ministro įsakyme „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios rehabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“ numatyta, kad šios

²⁹ LR Sveikatos apsaugos ministro įsakymas „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios rehabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“. Žin., 2000, Nr. 109-3488.

³⁰ Ten pat.

„paslaugos teikiamos tarnybose, kurios atitinka bendruosius antrinio lygio ambulatorinių paslaugų reikalavimus ir veikia prie antrinio lygio asmens sveikatos priežiūros paslaugas teikiančių įstaigų“. Specialistų, kurie teikia antrinio lygio paslaugas, „konsultacijos tikslas – įvertinti vaiko psichomotorinę raidą, nustatyti raidos sutrikimus, sudaryti tolesnį vaiko stebėjimo planą ar preliminarinį VRSAR planą“, skirti vaikui ambulatorinių paslaugų kompleksą bei konsultuoti ir mokyti tėvus.

LR Sveikatos apsaugos ministro įsakymo „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“ 2 – jame priede „Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos (VRSAR) antrinio lygio ambulatorinių paslaugų bendrieji (minimalūs) reikalavimai“ yra numatyti tokie gydymo ir pagalbos šeimai metodai:

- psichologinės terapijos metodikos (individuali žaidimų terapija; psichologinis konsultavimas);
- logopedo terapija (kalbos korekcija, grupiniai logopediniai užsiėmimai);
- kineziterapija (klasikinė kineziterapija, klasikinis masažas);
- socialinė šeimos reabilitacija (tėvų mokymas pagal individualią tėvų mokymo programą; medikamentinis gydymas).

Tretinio lygio konsultacinės ir stacionarinės VRSAR paslaugos, kurias gauna raidos sutrikimų turintis vaikas ir jo tėvai, „teikiamos asmens sveikatos priežiūros įstaigoje, kuri atitinka bendruosius tretinio lygio konsultacinių ir stacionarinių paslaugų teikimo reikalavimus“. Šiose įstaigose tėvai gauna konsultacijas apie savo sutrikusios raidos vaiką, o taip pat informacijos apie „jų stacionarizavimo būtinumą“, be to vaikams „sudaroma ir koreguojama individuali ankstyvosios reabilitacijos programa“.

Apibendrinant galima teigti, kad, nors pagalba vaikui ir šeimai labai aiškiai reglamentuota, tačiau išryškėja itin medicininė, gydomoji pagalbos kryptis.

2. 2. Socialinės pagalbos neįgaliems vaikams ir jų šeimoms reglamentavimas

Socialinę pagalbą neįgaliems vaikams ir jų šeimoms reglamentuoja ir LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, taip pat kitos žinybos. LR Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatyme (1996), IV skyriaus „Negalios vaikas“ 28 straipsnyje „Negalios vaiko teisė gyventi pilnavertį gyvenimą“ teigiama, kad „Negalios vaikas turi lygias teises su sveikais vaikais aktyviai gyventi, vystytis, įgyti išsimokslinimą, atitinkantį jo fizines, protines galias ir pageidavimus, dirbti jam tinkamą darbą, dalyvauti kūrybinėje ir visuomeninėje veikloje“. Tačiau reikia paminėti, kad dažnai neįgalus vaikas nėra savarankiškas ir jam reikalinga

speciali priežiūra. Dažniausiai tokią priežiūrą teikia vaiko tėvai ar kiti asmenys, todėl 29 šio įstatymo straipsnio „Speciali negalios vaiko priežiūra“ 1-oje dalyje teigiama, kad „Asmeniui, kuris juo rūpinasi, teikiama socialinė, medicinos ir kitokia parama“. O 2-oje šio straipsnio dalyje reglamentuojama, kad „Negalios vaikas turi teisę į įstatymų bei kitų teisės aktų nustatytas lengvatines gydymo įstaigų, sanatorijų, kurortų paslaugas. Jam teikiama kvalifikuota medicinos pagalba, pagrįsta ankstyvąja diagnostika ir atitinkamais koreguojančiais bei reabilitaciniais gydymo metodais. Šią pagalbą teikia gydytojai, specialistai, protezuotojai, reabilitacijos ir kiti medicinos specialistai, prireikus skiriamas gydymas specializuotose medicinos įstaigose“, tačiau, kaip jau buvo minėta, kad sunkių negalių turintis vaikas nėra savarankiškas, todėl jam teikiama pagalba kartu yra ir pagalba jo tėvams. 31 straipsnis „Lėšos negalios vaikams“ taip pat galima traktuoti kaip pagalbą tiek neįgaliam vaikui, tiek jo šeimai. Šiame straipsnyje teigiama „Tėvai ir kiti teisėti vaiko atstovai, auginantys ir slaugantys negalios vaiką namuose, turi teisę gauti atitinkamą paramą iš valstybės biudžeto“. Tai labai svarbu, kadangi vaiko priežiūra, slauga ir pan. reikalauja labai didelių finansinių šeimos išteklių.

32-ajame šio įstatymo straipsnyje „Negalios vaiko socialinės veiklos (užimtumo) garantijos“ reglamentuojama, kad „Valstybės ir vietos savivaldos institucijos privalo sudaryti būtinas sąlygas negalios vaiko mokymuisi ir pagal galimybes darbinei veiklai, atsižvelgdamos į tokio vaiko sveikatą, specialius poreikius, sugebėjimus“. Tai taip pat labai svarbu neįgalaus vaiko šeimai, sėkmingai jos integracijai į visuomenę mažinant socialinę atskirtį.

Kitas nemažiau svarbus dokumentas – tai LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2004). Šio įstatymo antrajame skirsnyje „Neįgaliųjų socialinės integracijos sistema ir jos prielaidos bei sąlygos“ 5-to straipsnio pirmoje dalyje galima išvelgti pagalbos neįgaliam vaikui ir jo šeimai reglamentavimą. Šioje straipsnio dalyje teigiama, kad „Neįgaliųjų socialinės integracijos sistemą sudaro medicininės, profesinės ir socialinės reabilitacijos teikimas, specialiųjų poreikių tenkinimas specialiosios pagalbos priemonėmis, neįgaliųjų užimtumo rėmimas, socialinės paramos teikimas, Valstybinio socialinio draudimo fondo pensijų ir išmokų skyrimas ir mokėjimas, Privalomojo sveikatos draudimo fondo išmokų skyrimas ir mokėjimas, ugdymo paslaugų teikimas, lygių galimybių dalyvauti kultūros, sporto ir kitose visuomenės gyvenimo srityse užtikrinimas“. Be to, pagalbą neįgaliesiems vaikams ir jų šeimoms, galima sakyti, reglamentuoja ir 6 šio įstatymo straipsnis „Informacijos teikimas“. Šiame straipsnyje teigiama, kad „Visos valstybės bei savivaldybių institucijos ir įstaigos teikia neįgaliesiems, jų šeimos nariams arba jų atstovams pagal įstatymą, specialistams, dirbantiems neįgaliųjų socialinės integracijos srityje, informaciją apie įgyvendinamas ir numatomas

įgyvendinti neįgaliųjų socialinės integracijos programas, teikiamas paslaugas ir materialinę paramą. Visa informacija neįgaliesiems turi būti teikiama jiems prieinama forma“. Taigi, galima teigti, kad informacijos gavimas apie socialinę neįgaliųjų integraciją yra labai svarbi pagalbos neįgalius vaikus auginančioms šeimoms dalis.

LR Sveikatos apsaugos ministro ir LR Socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakyme „Dėl slaugos ir socialinių paslaugų bendro teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ (2007), IV skyriuje „Ilgalaikės priežiūros paslaugų organizavimas“, 16-tame skirsnyje teigiama, kad „ilgalaikė priežiūra susideda iš paramos šeimos nariams, mokant pagrindinių slaugos įgūdžių, siekiant pagerinti asmens savirūpos ir priežiūros pajėgumus“ bei „asmens (šeimos) konsultavimo slaugos ir socialinių paslaugų klausimais“. Taigi iš viso to, galima teigti, kad neįgalaus vaiko tėvai turi būti, visų pirma, apmokomi pasirūpinti savo neįgaliu vaiku, o taip pat gauti konsultacijas ne tik slaugos, bet ir socialinių paslaugų klausimais.

Slaugos paslaugų teikimas neįgaliam vaikui ar jo šeimai, kaip teigiama 27-tame šio įsakymo skirsnyje, susideda iš „slaugos poreikių nustatymo (asmens) šeimos) situacijos vertinimo, informacijos rinkimo ir analizavimo, aktualių ir galimų asmens problemų ir slaugos poreikių nustatymo, priežiūros prioritetų nustatymo bei jų aptarimo kartu su asmeniu (šeima), jei tai įmanoma, poreikių, kuriuos gali patenkinti slaugytojai, ir poreikių, kuriuos turi spręsti kiti specialistai, nustatymo bei šeimos narių, artimųjų įtraukimo į sveikatos priežiūrą ar palaikymą“. Tuo tarpu socialinės paslaugos teikiamos tik tada, kai nustatomas poreikis asmens (šeimos) šioms paslaugoms. Taigi 30 įsakymo skirsnis teigia „Asmens (šeimos) poreikis socialinėms paslaugoms nustatomas vadovaujantis socialinės apsaugos ir darbo ministro patvirtintomis asmens (šeimos) poreikio asmens (šeimos) socialinių paslaugų poreikio nustatymo ir skyrimo tvarka bei senyvo amžiaus asmens, suaugusio asmens su negalia ir vaiko su negalia socialinės globos ir poreikio nustatymo metodikomis“. Taip pat teigiama, kad „Socialinis darbuotojas, teikdamas ir organizuodamas socialines paslaugas, konsultuoja asmenį (šeimą), tarpininkauja, pataria, pagal galimybes atstovauja asmens ir šeimos interesams“.

Taigi, galima teigti, kad socialinė pagalba šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, reglamentuota akcentuojant socialinių paslaugų organizavimą ir teikimą, šeimos konsultavimą bei tarpininkavimą ieškant papildomų pagalbos galimybių neįgaliam vaikui, šeimai.

2. 3. Ugdymo neįgaliesiems vaikams reglamentavimas

Neįgalių vaikų skaičius nuolat auga (2006 m. atlikto tyrimo „Neįgaliųjų vaikų situacija ir problemos Lietuvoje“, duomenimis, Lietuvoje yra 15667 neįgalūs vaikai, tai

sudaro 2,7 proc. visų Lietuvos vaikų³¹). Jų socialinė padėtis dažnai priklauso nuo ugdančių žmonių – tėvų, pedagogų, medikų požiūrio. Įvairūs tyrimai rodo, kad neįgalieji gali integruotis į visuomenę ir bendrauti su aplinkiniais, perimti tautos kultūrinį palikimą. Taigi vaikų su negalia nereikėtų ugdyti izoliuotai, kaip buvo įprasta mūsų visuomenėje: jie turėtų augti ir ugdytis įprastoje aplinkoje, bendrauti ir tarpusavyje, ir su kitais vaikais, teigia Barkauskaitė ir kt. (2001). Nors neįgaliems vaikams teikiama švietimo pagalba yra gana efektyvi, tačiau daugelyje sričių dar nėra užtikrinamos teisės į visavertį gyvenimą.³²

Taigi augant neįgaliam vaikui, tėvai susiduria su problemomis, susijusiomis su vaiko ugdymu. Nors Lietuvoje sparčiai vyksta neįgalių vaikų, ypač turinčių nežymių negalių, integracija į bendrojo lavinimo ugdymo įstaigas, o LR Švietimo įstatymas (2003) bei LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998) reglamentuoja specialiąją ir specialiąją pedagoginę pagalbą, kartais atsitinka taip, kad tėvai negauna savo neįgaliam vaikui tinkamos pagalbos.

LR Švietimo įstatymo (2003) 22 straipsnio „Specialioji pedagoginė ir specialioji pagalba“ 3-čiajame punkte teigiama, kad „Specialioji pagalba teikiama asmeniui, kuriam jos reikia. Specialiojo ugdymo nustatyta tvarka asmuo aprūpinamas ugdymui skirta kompensacine technika, jam skiriami vertėjai, skaitovai, palydovai, mokytojų padėjėjai“, tačiau deja dar labai dažnai pasitaiko, kad realiai, neįgalus mokinys, įstaigoje, kurioje jis yra ugdomas šios pagalbos nesulaukia, nes ne kiekviena ugdymo įtaiga turi pakankamai lėšų, kad galėtų teikti tokią pagalbą.

Kalbant apie ikimokyklinio amžiaus neįgalių vaikų ugdymą LR Specialiojo ugdymo įstatymo (1998), 11 straipsnio „Specialiųjų poreikių vaikų ikimokyklinis ugdymas“, 4-toje dalyje teigiama, kad „Specialiųjų poreikių vaikams, negalintiems lankyti ikimokyklinio ugdymo įstaigų, ir jų tėvams (ar vaiko globėjams) specialioji pedagoginė pagalba teikiama namuose Švietimo ir mokslo ir Sveikatos apsaugos ministerijų nustatyta tvarka“.

LR Specialiojo ugdymo įstatymo (1998) 12 straipsnio „Specialiųjų poreikių asmenų bendrasis lavinimas“ 3-čioje dalyje teigiama, kad „Specialiųjų poreikių moksleiviai, neturintys galimybės kiekvieną dieną atvykti į specialiąją mokyklą ar kitą specialiojo ugdymo įstaigą, turi teisę nemokamai gyventi mokyklos bendrabutyje“. Tai ne menka pagalba šių vaikų tėvams, kurie neturi galimybės kasdien vežioti savo vaiko į ugdymo įstaigą, be to suteikta vieta gyventi mokyklos bendrabutyje taip pat yra nemaža pagalba tėvams, nes dažniausiai finansine prasme tai yra prieinama labiau, nei ieškoti ir nuomotis būstą, kad

³¹ www3.lrs.lt/docs2/XVPSNBJD.DOC (žiūrėta: 2007-11-12).

³² http://www.biciulyste.lt/articles_item.php?pid=1&id=158 (žiūrėta: 2007-11-06).

vaikas galėtų kasdien iš jo vykti į ugdymo įstaigą. Tačiau pasitaiko ir tokių atvejų, kada specialiųjų poreikių turintys vaikai negali lankyti mokyklos, tuomet, 12 straipsnio 5 dalis numato, kad „Specialiųjų poreikių moksleiviai, negalintys lankyti švietimo įstaigų, mokomi namuose Švietimo ir mokslo ir Sveikatos apsaugos ministerijų nustatyta tvarka“. Tai taip pat didelė pagalba ne tik pačiam neigaliam vaikui, bet ir jo tėvams. Taigi lankantis specialistams vaiko namuose, tėvai ne tik turi mažiau finansinių išlaidų, bet ir galimybę pasikonsultuoti su jais, išsakyti savo pageidavimus, nerimą ir laiku gauti papildomos informacijos į ką ir kur kreiptis pagalbos.

Kalbant apie pagalbą šeimai, auginančiai neigalų vaiką, svarbu paminėti, kad specialiojo ugdymo įstaigų paskirtis yra ne tik „ugdyti asmenis, turinčius didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių“ ir padėti jiems „pasirengti ugdymuisi bendrojo ugdymo įstaigoje“, bet ir, kaip reglamentuoja LR Specialiojo ugdymo įstatymo (1998), 17 straipsnio 3-čia dalis „Teikti metodinę pagalbą bendrojo ugdymo įstaigų pedagogams, *tėvams (ar vaiko globėjams)*, ugdantiems specialiųjų poreikių asmenis“. Tai labai svarbu tėvams, kurie nori kuo daugiau pagelbėti savo vaikui.

LR Specialiojo ugdymo įstatymo (1998) ketvirtajame skirsnyje „Pedagoginė, psichologinė, socialinė ir medicininė pagalba“, 23 straipsnyje yra aiškiai nurodyta, kas specialiųjų poreikių vaikams ir jų tėvams (ar vaiko globėjams) teikia šią pagalbą. Taigi, kaip reglamentuojama įstatyme, pedagoginę, psichologinę, socialinę ir medicininę pagalbą teikia:

- bendrojo ugdymo įstaigų specialiojo ugdymo komisijos;
- pedagoginės, psichologinės tarnybos;
- sveikatos priežiūros įstaigų specializuotos tarnybos;
- specialiojo ugdymo įstaigos.

Taip pat šiame straipsnyje aiškiai apibrėžta, kad specialiąją pedagoginę pagalbą teikia specialieji pedagogai; psichologinę pagalbą – psichologai, socialinę pagalbą – socialiniai darbuotojai.

Nemenka pagalba šeimai, auginančiai neigalų vaiką, yra ir tai, ką numato 27 LR Specialiojo ugdymo įstatymo (1998) straipsnis. Remiantis juo, tėvai turėtų gauti vežiojimo į švietimo įstaigą paslaugą, kurią turėtų organizuoti Švietimo įstaigos steigėjas, jei neigalus vaikas (iki 21 metų) nepajėgia, t.y. negali savarankiškai vaikščioti, dėl didelių sutrikimų yra nesaugus gatvėje, pats atvykti į švietimo įstaigą. Tokia pagalba šeimai, auginančiai neigalų vaiką, taip pat yra labai reikšminga, nes ne tik sutaupomi šeimos pinigai, bet ir laikas, kurį tėvai gali skirti sau.

Taigi LR Specialiojo ugdymo įstatymu įtvirtinta teisė specialiųjų poreikių vaikų tėvams (globėjams) gauti vaiko individualiuosius poreikius atitinkančią nuolatinę (ankstyvąją,

ikimokyklinę, ir mokyklinę) specialiąją pedagoginę, psichologinę, medicinos ir socialinę pagalbą; nurodyta tėvų teisė ir pareiga dalyvauti įvertinant vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius ir ugdant vaiką, teisė gauti išsamią informaciją apie raidos įvertinimo bei vaiko ugdymo rezultatus ir problemas, teikti siūlymus pedagogams, ugdantiems vaiką ir kt. tėvai privalo dalyvauti parenkant vaikui ugdymo programą, formą bei įstaigą; vykdyti specialistų, teikiančių pedagoginę ir psichologinę pagalbą, rekomendacijas.³³

2.4. Dokumentų analizė: teisinis pagalbos neįgaliems vaikams ir jų tėvams reglamentavimas ir analizė įgalinimo aspektu

Įgalinimas yra susijęs su resursų koncepcija, kai individai siekia atskleisti savo potencialą ir taip kontroliuoti savo socialinį gyvenimą (Gerulaitis, 2007). Teisinis pagalbos reglamentavimas įgalinimo aspektu iš dalies atsispindi ir Lietuvoje galiojančiuose įstatymuose. Visų pirma, galima paminėti LR Švietimo įstatymą (2003), kurio 22 straipsnį „*Specialioji pedagoginė ir specialioji pagalba*“ galima laikyti įgalinančiu tiek patį neįgalų asmenį, tiek jo šeimą. Šiame straipsnyje teigiama, kad „Specialiąją pedagoginę pagalbą asmeniui iki 21 metų amžiaus teikia pedagoginių psichologinių tarnybų, mokyklų specialieji pedagogai Vyriausybės arba jos įgaliotos institucijos tvarka“, be to, „Specialiojo ugdymo įstatymo nustatyta tvarka asmuo aprūpinamas ugdymui skirta kompensacine technika, jam skiriami vertėjai, skaitovai, palydovai, mokytojų padėjėjai“; „Pedagoginių psichologinių tarnybų, mokyklų specialieji pedagogai konsultuoja specialiosios pagalbos gavėjų tėvus (globėjus, rūpintojus) ir mokytojus“. Remiantis Thompson ir kt. (1997) įgalinimo lygmenimis, šį straipsnį galima priskirti antrajam, t.y. tarnybų lygmeniui, kai specialistai ir tarnybos dirba sistemiškai siekdami įgalinti neįgalų vaiką bei jo šeimos narius, konkrečiai – tėvus.

Kitas Lietuvoje galiojantis įstatymas, kuriame atsispindi neįgalaus vaiko ir jį auginančių tėvų įgalinimo aspektas yra LR Vaiko teisių pagrindų įstatymas (1996). Šio įstatymo 28 straipsnis „*Negalios vaiko teisė į pilnavertį gyvenimą*“ gali būti prilyginamas 3-čiajam lygmeniui pagal Thompson ir kt. (1997), t.y. bendruomenės ir politinis lygmuo, kuris užtikrina, kad teisinė bazė reglamentuotų ir užtikrintų asmens, šiuo atveju – neįgalaus vaiko, teises. Taigi 28 straipsnis būtent tai ir reglamentuoja: „Negalios vaikas turi lygias teises su

³³ Kaffemanienė, I., Tereikienė, V. (2003). Ikimokyklinio amžiaus vaikų emocinės raidos ir elgesio sutrikimų korekcija. *Specialusis ugdymas*. Nr. 1. (8). P. 19.

sveikais vaikais aktyviai gyventi, vystytis, įgyti išsimokslinimą, atitinkantį jo fizines, protines galias ir pageidavimus, dirbti jam tinkamą darbą, dalyvauti kūrybinėje veikloje“.

LR Vaiko teisių pagrindų įstatymo (1996) 29 straipsnyje „*Speciali negalios vaiko priežiūra*“ taip pat galima išvelgti įgalinimo aspektą. Pirmoje šio straipsnio dalyje teigiama: „Negalios vaikas, atsižvelgiant į jo specifinius poreikius, turi teisę į specialią (ypatingą) priežiūrą. Asmeniui, kuris juo rūpinasi, teikiama socialinė, medicinos ir kitokia parama“. Taigi 29 straipsnio 1-oji dalis atspindi pirmąjį įgalinimo lygmenį (asmens ir šeimos įgalinimas) pagal Thompson ir kt. (1997), kuris akcentuoja, kad neįgalus vaikas ir jo šeimos nariai įgalinami kasdienėse situacijose, suteikiant socialinę, medicinos ar kitokią paramą. Taip pat 29 straipsnio 2 dalis („Negalios vaikas turi teisę į įstatymų bei kitų teisės aktų nustatytas lengvatines gydymo įstaigų, sanatorijų, kurortų paslaugas. Jam teikiama kvalifikuota medicinos pagalba, pagrįsta ankstyvąja diagnostika ir atitinkamais koreguojančiais bei reabilitaciniais gydymo metodais. Šią pagalbą teikia gydytojai specialistai, protezuotojai, reabilitacijos ir kiti medicinos specialistai, prireikus skiriamas gydymas specializuotose medicinos įstaigose“) ir 30 straipsnis „*Aplinkos pritaikymas negalios vaikui*“ reglamentuoja neįgalių vaikų, o 31 straipsnis „*Lėšos negalios vaikui*“ tėvų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimą.

Neįgalaus vaiko, jį auginančių tėvų bei ugdančių pedagogų įgalinimo aspektų galima išvelgti ir LR Specialiojo ugdymo įstatyme (1998). Jau penktasis šio įstatymo straipsnis „*Specialiojo ugdymo uždaviniai*“ aiškiai atspindi neįgalaus vaiko įgalinimo aspektus, t.y. „Padėti specialiujų poreikių asmeniui suvokti bendrąsias žmogaus vertybes ir puoselėti dorą, kaip būtiną demokratinės gyvensenos pagrindą“; „Rengti specialiujų poreikių asmenis savarankiškam gyvenimui vietos bendruomenėje“; „Teikti pedagoginę psichologinę pagalbą specialiujų poreikių asmenims“. Tuo tarpu ketvirtajame šio įstatymo skirsnyje „*Pedagoginė, psichologinė, socialinė ir medicinos pagalba*“ 23 straipsnio pirmoje dalyje, 33 straipsnio „*Specialiujų poreikių vaikų tėvų (ar vaiko globėjų) teisės ir pareigos*“ 1-oje dalyje bei 34 straipsnio „*Pedagogų, ugdančių specialiujų poreikių asmenis, teisės ir pareigos*“ 2-oje dalyje gana aiškiai atsispindi ne tik neįgalaus vaiko, bet ir jo tėvų (globėjų) įgalinimas.

LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme (2004) yra akcentuojamas ne tik neįgalaus asmens (vaiko), bet ir šeimos, auginančios tokį vaiką įgalinimas. Tai atsispindi 12-tame „*Neįgaliųjų ugdymas*“, 25-tajame „*Aprūpinimas techninės pagalbos priemonėmis*“ ir 26-tajame „*Finansinės pagalbos priemonės*“ straipsniuose.

LR Sveikatos apsaugos ministro bei LR Socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakyme „Dėl slaugos ir socialinių paslaugų bendro teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ (2007) taip pat galima išvelgti šeimas, auginančias neįgalius vaikus, įgalinančių aspektų,

kurie atsispindi IV skyriaus „Ilgalaikės priežiūros paslaugų organizavimas“ 15-tame ir 16-tame punktuose.

Apibendrinant galima teigti, kad Lietuvoje galiojančiuose teisiniuose dokumentuose (LR Sveikatos apsaugos ministro bei LR Socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakyme „Dėl slaugos ir socialinių paslaugų bendro teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ (2007); LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme (2004); LR Švietimo įstatyme (2003), LR Specialiojo ugdymo įstatyme (1998); LR Vaiko teisių pagrindų įstatyme (1996)) galima išvelgti teisinį pagalbos neįgaliesiems vaikams ir jų tėvams reglamentavimą įgalinimo aspektu, tačiau įgalinimas dokumentuose neakcentuojamas, nepaaiškinamas, todėl gali būti tik menamas.

3 skyrius. TĖVŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALIUS VAIKUS, PATIRTYS, SUSIJUSIOS SU ĮGALINIMU

3. 1. Tyrimo organizavimas ir metodika

Siekiant atskleisti tėvų, auginančių neįgalius vaikus³⁴, įgalinančias patirtis, lemiančias jų įgalinimą, tyrimas buvo organizuotas dviem etapais. I etape buvo išanalizuoti 7 dokumentai (žiūr. 1 priedą), II etape atlikti 9 pusiau struktūruoto tipo interviu.

Pusiau struktūruotas interviu planas buvo sudarytas remiantis P.J.Mc William (1991) metodika³⁵. Interviu klausimai (žiūr. 2 priedą) buvo sugrupuoti į 3 klausimų blokus:

1. Demografiniai ir kt. duomenys apie neįgalų vaiką ir šeimą.
2. Vidiniai ir išoriniai sunkumai, kuriuos patiria šeimos, auginančios neįgalius vaikus.
3. Neįgalų vaiką auginančios šeimos sunkumų įveikimas ir pagalbos jai teikimas.

Trečiasis klausimų blokas buvo suskaidytas į 6 dalis. Klausimų eiliškumas šio tipo interviu nėra griežtai apibrėžtas ar fiksuotas, todėl pokalbio eigoje aptariami klausimai galėjo keistis.

Tyrimui atlikti buvo planuoti 9 pusiau struktūruoti interviu su neįgaliesiems vaikams auginančiais tėvais. Naudojant pusiau struktūruoto tipo interviu metodą, buvo atlikti 9 interviu Raseinių ir Šiaulių miestuose. Interviu atlikti 2007 m. lapkričio mėn. – 2008 m. lapkričio mėn.

³⁴ **Pastaba:** nors literatūroje nurodoma, kad vaiku laikomas asmuo iki 21 metų, tačiau dėl negalios tėvai, auginantys neįgalius vaikus, vaikais juos laiko visą gyvenimą, nors jų amžius viršija 21 metus.

³⁵ P.J.Mc William (1991). Brass Tacks. A Self- Rating of Family- CEntered Practices in Eraly Inttervention. Frank Porte Graham Child Development Center. The University of North Carolina at Chapel Hill tyrimo metodika (leidimas naudotis metodika nurodytas ant leidinio viršelio).

Atsižvelgiant į tai, kad interviu metu buvo kalbama su tėvais apie su jų vaiko negale susijusius dalykus, kurie kiekvienai šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, yra itin jautrūs ir asmeniškai, buvo laikomasi interviu atlikimo etikos (Kardelis, 2007, p. 80), t. y. privatumo, konfidencialumo principų ir pan.

Interviu dalyvių paieška. Dėl interviu buvo kreiptasi į vaikų lopšelius darželius, specialiąsias mokyklas Klaipėdos mieste, į tėvų bendrijos „Viltis“ Šiaulių skyrių ir į pavienius asmenis per asmeninius kontaktus Raseinių ir Šiaulių miestuose. Tyrime sutiko dalyvauti 9 motinos, auginančios neįgalius vaikus iš Šiaulių ir Raseinių miestų. Klaipėdos miesto ugdymo įstaigas lankančių neįgalų vaikų tėvai dalyvauti interviu nesutiko.

Interviu vyko dalyviams įprastose aplinkose: 2 interviu atlikti tėvų bendrijos „Viltis“ Šiaulių skyriuje, 7 – respondentų namuose.

7 interviu buvo įrašomi kaip garso įrašai, 2 interviu, motinoms nesutikus įrašinėti, buvo fiksuojami raštu. Visi interviu buvo perkelti į interviu protokolus (žiūr. 3 priedą).

Oficialus interviu tęsėsi apie valandą, po to su neįgalius vaikus auginančiomis motinomis, joms pageidaujant buvo neformaliai kalbamasi dar apie 1-2 valandas.

Atvirais interviu klausimais buvo siekiama sužinoti tyrimo dalyvių nuomones diskutuojama tema – kad jie kuo atviriau išsakytų savo požiūrius, nuomones, išvengiant išankstinių nuostatų, įvairių spėliojimų ir pan.

Vykstant kiekvienam interviu – jame dalyvavo tik neįgalų vaiką auginanti motina ir tyrėjas, t.y. magistrinio darbo autorė. Darbo autorė įrašinėjo pokalbį diktofonu bei žymėjo atsakymus rašikliu (kuomet negavo sutikimo įrašyti diktofonu), klausė, fiksavo ir vėliau analizavo duomenis. Tyrimo duomenys analizuoti, t.y. interviu analizė buvo atlikta, taikant prieš interviu magistro darbo autorės parengtą tėvų, auginančių neįgalius vaikus, patirčių vertinimo modelį (interviu analizės schemą žr. 4 priede).

3. 2. Respondentai

Iš viso interviu dalyvavo 9 šeimos, tiksliau motinos, auginančios neįgalius vaikus. Pagrindinės kokybiniame tyrimo dalyvavusių respondentų (motinų ir jų vaikų) demografinės charakteristikos:

- 4 motinos augina vyriškos lyties vaikus, 5 – moteriškos lyties vaikus.
- Visos motinos, auginančios neįgalius vaikus, gyvena mieste.
- Šių motinų neįgalų vaikų amžius svyruoja nuo 8 iki 30 metų (8 m., 10 m., 16 m., 18m., 18 m., 22 m., 23 m., 28 m., 30m.).

- Didžioji dalis šių neįgalių vaikų gyvena pilnose šeimose (3 nepilnos šeimos, 6 pilnos šeimos).
- Vaikų negalės pobūdis: fizinė negalė – 5 vaikai, proto negalė – 2 vaikai, kompleksinė negalė – 2 vaikai.
- Neįgalių vaikų fizinis savarankiškumas: reikalinga nuolatinė pagalba 6 vaikams, dalinė kito žmogaus pagalba – 3 vaikams.
- Įstaigų tinklas, įstaigos į kurias kreipėsi šeimos (motinos), susidūrusios su vaiko negale – visos motinos paminėjo ligonines. Taip pat motinos minėjo: darželius (logopedinius, „Vilijampolės“, darželius – mokyklas), mokyklas, sanatorijas, socialinių paslaugų tarnybą.

3. 3. Išorinių resursų įtaka tėvų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimui

Šeima, giminės, draugai, kaimynai, kitos šeimos, auginančios neįgalius vaikus. Vienu iš išorinių resursų šeimai atsidūrus vaiko negalios situacijoje galima laikyti: šeimos narius, gimines, draugus, kaimynus, kitas šeimas, auginančias neįgalius vaikus. Tai žmonės, kurie yra arčiausiai šeimos, auginančios neįgalų vaiką, ir kurių parama yra labai reikalinga tokiai šeimai. Visos interviu dalyvavusios motinos minėjo, kad daugiausiai paramos ir pagalbos sulaukia iš šeimos narių bei giminių:

„Dukra padeda, mama padeda. Broliai, jeigu kada reikia kokios jau didesnės pagalbos“; „Mes vasarą važiuojam pas mamą mano. Sesuo, broliai va ten ją labai be galo myli. Artimieji ją myli“; „Kol sūnus yra, sūnus paded. Kartais tėvas. Bendrom jėgom“; „Nu morališkai – tai seneliai, broliai, seserys, pats brolis...“; „Kaip seniau, tai tiesiog pagalba būdavo iš savo šeimos...rate“; „Sesuo. Na artimiausi žmonės“³⁶.

Kiek mažiau, tačiau šios motinos pagalbos sulaukia ir iš šeimos draugų bei kaimynų:

„Nu va kaimynų va tas vaiks va ateina į talką, daboja, kai einu į miestą“; „Na kaimynai...nu kas ten jie rajono centre, tai visi tokie – na pašnekina, pašnekina, ateina, tai taip ir bendraujam va“; „Na draugai tai taip“; „Draugai, kurių yra labai nedaug. Viena gal“. Kad draugai ir kaimynai yra silpnesnis išorinis veiksnys, kuris turi įtakos tyrime dalyvavusių motinų įgalinimui, rodo tokie motinų pasakymai: „Nesitikim iš kitų tos tokios pagalbos, kadangi yra sunkesnių vaikų, kuriems tikrai reik tos pagalbos“.

³⁶ Šio ir kitų interviu pasisakymų kalba netaisyta.

Visos interviu dalyvavusios motinos teigė, kad paramos sulaukia ir iš kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, su kuriomis jos bendrauja. Pasiteiravus jų, kokia tai pagalba ir, ar ji naudinga, respondenčių atsakymai buvo tokie:

„...susipažįsti su mamom, daugmaž ir pradėjom padėti viena kitai. Išleisdavom viena kitą ir pasitardavom: ir aš ten kreipiausi, aš taip dariau...“; „...mes patarimais daugiau dalinamės. Vis likimo vienodo žmonės kažkaip gal jie šilčiau bendrauja, atviriau. Gal kažkas vat nepasiseka, gali drąsiai išsakyti, ko nepasakytum šiaip va žmogui ar tai svetimam“; „...pasikonsultuodavom, kaip, kaip kiekvienas semdavomės patirties vienas iš kitų ir žinių“; „...su tokiomis šeimomis mes bendraudami keičiamės informacija. Manau, kad tai yra naudinga, nes tokiu būdu ieškoma, kaip būtų galima padėti vaikui“; „Šiaip pagalbos tai gal moralinės labiau, nes tie kurie augina vaikus, jie labiau ir supranta vienas kitą. Tikrai, aš manau, iš tų šeimų“; „Pagrindinė pagalba iš kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, yra dalijimasis informacija. Bendraujam, kalbamės, kas, kur, kad galėtume gauti kokią pagalbą. Manau, kad tai yra labai naudinga“.

Taigi interviu metu gauta informacija rodo, kad artimų žmonių pagalba ir palaikymas gali būti vertinamas kaip išorinis resursas ir yra labai reikšmingas šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus. Galima teigti, kad pačios šeimos narių, giminių, kaimynų, kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichologinė parama, moralinė pagalba šeimai, gyvenančiai vaiko negalios situacijoje, padeda tėvams (arba tik motinoms) tapti įgaliais rūpintis savo vaikais.

Aplinkinių nuostatos ir elgesys. Socialinė nuostata yra žmogaus pozicija objekto (asmens, grupės, situacijos, vertybės atžvilgiu). Ji daugiau ar mažiau atvirai reiškiasi įvairiais simptomais ar rodikliais (žodžiais, tonais, gestais, veiksmais arba jų nebuvimu). Būtent dėl nuostatų žmogus užsiima poziciją kitų žmonių ar įvykių atžvilgiu.³⁷ Vienas sunkiausių dalykų, su kuriuo susiduria neįgalių vaikų tėvai – tai netinkama kitų žmonių reakcija į jų vaikus, teigia Hallahan, Kauffman (2003). Aplinkinių nuostatos ir elgesys įtakoja šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimą. Teigiamos aplinkinių nuostatos bei pozityvus elgesys šių šeimų atžvilgiu jas padaro atsparesnes aplinkai, labiau pasitikinčias, įgalinčias. Dauguma tyrime dalyvavusių respondenčių, t.y. motinų, auginančių neįgalius vaikus, teigė, kad aplinkiniai įvairiai reaguoja į jų vaikų negalią:

³⁷ Ruškus, J. (2001a). *Negalės psichosociologija*. Monografija. Šiauliai: ŠU leidykla.

„Visko buvo. Vieni užjautė, kiti įkyriai žiūrėdavo“; „Vieni bijojo, vieni gailėjo, kiti...“; „Įvairiai, bet, manau žmogiškai“; „Visko buvo...daugiau gal tų problemų buvo su vaikais...mokykloj“; „Visaip. Būna, kad ir nusistebi, kiti ir dėmesio nekreipia. Labai daug replikų mieste išgirstu“; „Na aplinkiniai galbūt jau jie taip nelabai stengiasi lįst į akis, trukdyti gal“; „Jau priprato. Nu išsiveži. Nu būna atsisuk. Reaguoj – pasižiūri taip skersi kartais...“; „...tas požiūris iš viso buvo labai neigiamas į negalią, o ypač į proto negalią. Ir dėl to, ta prasme, ir labai susiaurėjo draugų ratas...netgi ir artimi giminės nesuprasdavo mūsų ir artimi santykiai nutrūko“.

Interviu dalyvavusių respondenčių atsakymai rodo, kad visuomenėje egzistuoja įvairūs (ne tik teigiami) aplinkinių požiūriai, nuostatos, elgesys į neįgalius vaikus, jų tėvus.

Į interviu klausimą „Ar teko kada pajusti ar patirti Jūsų šeimai diskriminaciją iš aplinkinių?“ nepriklausomai nuo to, ką respondentės minėjo apie aplinkinių nuostatas ir elgesį jų vaiko negalios atžvilgiu, dvi iš jų atsakė teigiamai, t.y., kad teko. Tuomet pasiteiravus „Kokius išgyvenimus Jums tai sukėlė?“ viena motina atsakė:

„Kaip vilkė gina savo vilkiukus, tai praktiškai toks, tokie, toks jausmas, norėjimas apgint. Geriau gal išgyvenimai čia sakyti, nežinau. Na tiesiog norėjimas apginti savo vaiką, nes kai tu jauti, kad jis pats negali apsiginti, tai tiesiog atsakingas pasidariai ir tiek“. Kita respondentė į šį klausimą pritarė tyrėjai, kuri sakė: „...aišku ir išgyvenimus tai turbūt ne kokius sukėlė...“ atsakė: „Taip, taip. Tai ar parduotuvėj, ar transporte viešajam visą laiką būna replikos dėl vaiko elgesio...“.

Aplinkinių elgesys ir nuostatos vis dar labiau trukdo nei padeda tėvams, auginantiems neįgalius vaikus, tapti įgalintais. Vieniems negalia – vis dar šokiruojantis dalykas, kitiems ji kelia gailestį ir, matyt, kad dar tik nedidelė visuomenės dalis reaguoja į negalios situacijoje esančias šeimas, kaip į natūralų socialinį reiškinių.

Specialistų pagalba šeimai ir ugdymas. Dažnai tėvams sunku priimti savo vaiką tokį, koks jis yra. Daug problemų iškyla ne tik tėvams, bet ir kitiems šeimos nariams, pačiam vaikui. Šeimos, auginančios specialiujų poreikių turintį vaiką, dažnai patiria izoliaciją. Specialistų pareiga – padėti tėvams pasijusti kompetentingiems, t.y. įgalintiems ugdyti savo vaiką. Gebėdami padėti vaikui, tėvai pajunta atsakomybę ir pasitenkinimą. Specialistai turi padėti tėvams tuo pat metu būti ir optimistais, ir realistais, o kartu leisti jiems paprasčiausiai

būti tėvais. Taip pat svarbu paskatinti kitus šeimos narius išreikšti jausmus, išklaudyti juos, padėti įveikti sunkumus, kilusius dėl vaiko raidos ir ugdymo.³⁸

Interviu metu su respondentėmis buvo kalbama apie neįgalų vaiką auginančios šeimos sunkumų įveikimą ir pagalbą jai teikimą, t.y. apie pirmąjį susitikimą su specialistais; apie vaiko vertinimo procesą; pagalbą vaikui ir šeimai organizavimą; pagalbą teikimą namuose; pagalbą teikimą ugdymo institucijoje.

Kalbantis su kiekviena respondente, buvo klausama „*Kokios pagalbą Jūsų šeimai reikia kasdien?*“ Keturios motinos, auginančios neįgalius vaikus paminėjo, kad labai didelė pagalba jų šeimai yra transporto paslaugos, kurių labai reikia norint vaikus nuvežti į ugdymo įstaigą:

„...kai yra sudėtinga negalia, labai reikalingos transporto paslaugos. Tarkim, kad kai yra įstaiga, kad būtų nuvežamas, parvežamas“; „Nu kasdien...kasdien, kad to su kasdien mes gyvenam mokykla kasdien. Kaip važiuojam, kaip parvažiuojam. Nu, kad būtų tiesiog galimybė kiekvieną dieną vežt ir laiku nuvežt...“; „Pagalbą gal tokios, kad mes kasdien važiuojam į mokyklą. Mes savo automobilio neturim, socialinis neveža, kadangi nėra vietų ir mes netelpam į tą sąrašą – tai va, didžiausia mūsų problema yra“; „Na tai padėti nuvykti į mokyklą“. 3 respondentės paminėjo, kad jų šeimai reikalinga pagalba kasdien rūpinantis neįgalium vaiku: „Padėjimas atsikelt iš lovos, ap rengimas, žodžiu, pasodinimas į vežimėlį. Nu visokeriopa pagalba, kiek žmogui reikia, kuris negali pats apsistarnauti“; „...reikadava vis tiek...nu ir sirgdava, reikdavo, kad kas pabūtų kartu. Tai pamokas ruošti, tai prikelt, tai apsirengti“. Kitos dvi interviu dalyvavusios motinos, auginančios neįgalius vaikus, taip pat nepaneigė, kad kasdien jų šeimoms reikia pagalbą, tačiau 1 iš jų buvo gana kategoriška: „Tai, kokios pagalbą reikia, nepatikėčiau jokiam pagalbinkui, todėl padėti nieko nereikia“, kita – labai nedrąsi ir neprašanti pagalbą: „Dabar tai aš nelabai aš prašau. Nu, kai nu, žinot, aš kažkaip noriu apsieit pati, kaip, kaip bebūtų“.

Akivaizdu, kad ši motina vis dar nesijaučia esanti eksperte savo vaiko negalės situacijoje, ji nuvertina savo patirtį, kuri yra labai naudinga bendradarbiaujant su specialistais. Toks motinos požiūris apsunkina jos pačios produktyvesnę įgalinimą rūpintis savo vaiku.

³⁸ Ališauskienė, S. (2003). *Teoriniai ankstyvosios pagalbą pagrindai ir praktinis jų realizavimas*. Ališauskienė, S., Gudonis, V., Mikulėnaitė, L., Petruolytė, J., Radzevičienė, L. *Ankstyvasis ugdymas: dabartis ir perspektyvos*. (p. 9 – 36). Šiauliai: ŠU leidykla.

Pirmasis susitikimas su specialistais. Kalbantys su motinomis, auginančiomis neįgalius vaikus, apie pirmąjį susitikimą su specialistais, jos tarsi pasidalijo į 2 grupes, nes išryškėjo, kad vienu susitikimas su specialistais buvo paremtas klinikiu – korekcinu modeliu, kitų – socialinės integracijos modeliu. Daugiau interviu dalyvavusių motinų, auginančių neįgalius vaikus, patyrė, kad tuo metu, kai jos pirmą kartą susitiko su specialistais, Lietuvoje buvo susiformavęs klinikiškas požiūris, kuris nulėmė, kad visas dėmesys buvo skiriamas tik vaiko klinicinei diagnozei nustatyti. Šių motinų patirtis parodė, kad pirmojo susitikimo su specialistais metu, apie šeimą specialistai klausė tik, kokia yra jos sudėtis. Respondenčių nuomone, tai visiškai bereikalingas klausimas. Iš interviu taip pat paaiškėjo, kad specialistai, besiremiantys klinikiu požiūriu, save laikė „aukščiau visų“ ir su tėvais elgėsi kaip su nieko neišmanančiais:

„Nieko neklausė, tik aprėkė, kad blogai auginau vaiką, per vėlai kreipiausi. Aprėkė“.

Į klausimą „*Ar pirmųjų susitikimų su specialistais metu, jie Jums suteikė pakankamai informacijos apie pagalbą Jūsų vaikui ir šeimai?*“ šios motinos atsakė neigiamai, t.y.:

„Ne. Jokios“; „Jokios informacijos niekas neteikė“; „Jokios informacijos negavome“.

Neigiami šių respondenčių atsakymai buvo ir į tokį klausimą, kaip: „*Ar turėjote galimybę pasirinkti, kur ir kada aptarsite su specialistais Jūsų vaiko reikalus?*“:

„Niekada nebuvo aptariama ir niekas niekam nebuvo įdomu“; „Tai, kad nebuvo su kuo tartis...“; „Ne, nes pačioje pradžioje nebuvo su kuo tartis, kad gautum naudos..“.

Taip pat šios motinos paminėjo, kad specialistai ne tik, kad neišklausydavo jų nerimo dėl vaiko ir šeimos, o, jei ir išklaudydavo, tai vis vien į tai neatsižvelgdavo.

Kaip ir būdinga klinikiniam požiūriui, pirmojo susitikimo su specialistais metu, jie akcentavo tik silpnąsias neįgalaus vaiko savybes, t.y. akcentavo negalią – tai byloja respondenčių atsakymai į klausimą: „*Kokias vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia – stipriąsias ar silpnąsias?*“. Į klausimą „*Ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat po pirmojo jūsų pokalbio?*“ šių motinų atsakymai buvo tokie:

„Na, kad praktiškai ta liga yra nepagydoma ir jokios pagalbos tai ligai nėra, todėl nieko ir nebuvo teikiama“; „Ne“ – tai taip pat rodo, kad motinos buvo paliktos vienos su iškilusiomis problemomis dėl pagalbos jų vaikams gavimo. Toks specialistų elgesys suformavo neigiamą motinų nuostatą į specialistus bei pagalbą apskritai. Tai patvirtina respondenčių atsakymai į klausimą: „*Koks buvo pirmasis susitikimas su specialistais?*“:

„...buvo labai nemalonus ir, ko gero, nenaudingas. Kai ant žmogaus rėkia, tu niekada jokios naudos neturi.“; „Nemalonus ir nenaudingas, nes negavome jokios pagalbos“; „Nemalonus ir nenaudingas. Kas iš to susitikimo, jei negavome jokios pagalbos, kurios reikėjo“.

Keletos motinų, auginančių neįgalius vaikus, ir dalyvavusių interviu, pirmasis susitikimas su specialistais buvo paremtas labiau socialinės integracijos nei klinikišku modeliu. Šios motinos teigė, kad pirmojo susitikimo metu specialistai klausė, jų nuomone, pagrįstų dalykų, t.y. kokiomis ligomis serga šeimos nariai, artimieji; kokia yra pati šeima – santykiai šeimoje ir pan. Respondentės paminėjo, kad jau pirmojo susitikimo su specialistais metu, joms buvo suteikta informacija apie pagalbą vaikui ir šeimai:

„...kur reikėtų kreiptis, kad padėti vaikui. Kad reikalingi masažai, mankštos, pas kokius gydytojus eiti“; „...socialinė darbuotoja patarė, kur kreiptis, ką daryti, kad palengvint pačią tą buitį“; „Socialinė darbuotoja labai ji ten – tiktai reikalaukit, tiktai prašykit parvažiavę vat visur. Nesvarbu sako, kad mes liepiam, bet Jūsų teisės, tiesiog visko reikalaukit. Taip, taip buvo ir iš gydytojų pusės labai stengėsi“.

Taip pat buvo paklausta „Ar specialistai iš karto atsižvelgė į išsakytą Jūsų nerimą dėl vaiko ir šeimos, atsakė į rūpimus klausimus bei davė kokių patarimų?“. Atsakymai buvo tokie:

„Taip. Iš klausė. Davė tikrai“; „Taip. Na patarimai tai, kur, pas kokius specialistus eiti...“ ir pan.

Remiantis respondenčių atsakymais, galima teigti, kad specialistai su jomis bendravo, kaip su lygiaverčiais partneriais, vertino jas kaip savo vaiko ekspertus.

Specialistų, su kuriais tėvai susitinka pirmą kartą, požiūrio socialinę kryptį, patvirtina atsakymai į tokius klausimus: „Kokias Jūsų vaiko savybes specialistai apstebėjo pirmiausia – silpnąsias ar stipriąsias?“. Motinų atsakymai buvo tokie:

„Na tikriausiai stipriąsias. Kaip ugdyti savarankiškumą“. Nors kelios motinos vis dar taip pat teigė, kad specialistai „Pirmiausia, tai ligą pastebėja“; „Ko negeba. Jie nustatinėjo, ko jiniai negeba, ko jiniai negali padaryti, kas nesivysto, kas negerai yra“.

Vieni specialistai pirmiausia akcentavo vaiko negalias, o kiti – gebėjimus, tačiau į klausimą „Ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat – po pirmojo Jūsų pokalbio?“ interviu dalyvavusios motinos atsakė teigiamai, t.y. kad tuojau pat buvo pradėta teikti pagalba, taip pat paminėta, kad įvairių įstaigų specialistai keisdavosi informacija apie jų vaikus, apie tai informuodavo ir šeimas. Priešingai nei tų respondenčių, kurių pirmasis susitikimas su

specialistais buvo nemalonus ir, jų manymu, nenaudingas, šių respondenčių patirtys atsakant į klausimą „*Koks buvo pirmasis susitikimas su specialistais?*“ buvo teigiamos:

„*Na aš gyvenime papuolu ant protingų žmonių, labai geranoriškų. Labai gal ir tie gydytojai, jie supranta mamą*“; „*Buvo nemalonus, bet naudingas. Buvo nemalonu todėl, kad vaikas serga, o malonu todėl, kad teikia pagalbą*“; „*Malonus ir naudingas*“.

Remiantis motinų, dalyvavusių interviu, patirtimis, galima teigti, kad pirmasis susitikimas su specialistais, pozityviai nusiteikusiai šeimų, auginančių neįgalius vaikus, atžvilgiu, jų nuostatos ir elgesys akcentuoja tarpusavio bendradarbiavimą, skatina partnerystę bei mažina psichologinį atsiribojimą bei socialinę izoliaciją.

Vaiko vertinimo procesas. Tai antrasis blokas klausimų tyrime dalyvavusioms motinoms, kurios augina neįgalius vaikus. Šie klausimai susiję su išoriniu resursu – specialistų pagalba šeimai ir ugdymu.

Kalbantis su respondentėmis apie jų vaiko vertinimo procesą³⁹, taip pat išryškėjo dvi nuomonių grupės. Pirmai grupei būtų galima priskirti nuomones motinų, kurios, būdamos vaiko negalios situacijoje, susidūrė su klinikinio specialistų požiūriu, kita grupė – kurios sutiko specialistus, besivadovaujančiais socialinės integracijos modeliu. Iš interviu paaiškėjo, kad tų motinų, kurios bendravo su klinikinio požiūrio specialistais, vaikų raidos niekas nevertino, nes tuo metu, pasak interviu dalyvių, nebuvo atliekamas vaiko vertinimas: „*Tai, kad tais laikais to vertinimo nebuvo*“; „*Tai, kad vaiko niekas nevertino*“. Tik viena iš šių interviu dalyvavusių motinų, per pažįstamus gavusi informacijos, vežė savo neįgalų sūnų į Maskvą, į psichoneurologinę kliniką. Moteris interviu metu pasakojo, kad ten ji galėjo dalyvauti tyrimų metu, tačiau tam specialistai jos neparuošė. Šios klinikos specialistai vaiką vertino remdamiesi klinikinio modeliu. Motina teigė:

„*Sužinojau tikslią diagnozę ir, kas manęs laukia*“. Ši interviu dalyvavusi motina į klausimą „*O koks apskritai Jums ir Jūsų vaikui buvo tas vertinimo procesas – malonus, nemalonus, naudingas, nenaudingas?*“ atsakė, kad „*...kaip kiekviena apžiūra – tai yra didelis jaudulys...*“.

³⁹ Įvertinimas – tai išsamus informacijos rinkimas apie kiekvieną vaiko raidos sritį. Remiantis šia informacija, nusprendžiama, kokie vaiko gebėjimai išsivystę gerai, o kokių gebėjimų raidą reikia specialiai skatinti. Kruopščiai ištirtas vaiko raidos lygis yra pagrindas tolesnio ugdymo pritaikymui ir planavimui (Daniels, Stafford, 2000). Įvertinimas skatina tėvų ir specialistų bendradarbiavimą (*Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Situacijos Europoje analizė – pagrindiniai aspektai ir rekomendacijos.* (2005).

Kitos interviu dalyvavusios motinos, kurių pirmasis susitikimas buvo su socialinės integracijos modeliu besivadovaujančiais specialistais, pokalbio metu patvirtino, kad buvo atliekamas vaiko vertinimas, tačiau į klausimą „Ar galėjote pasirinkti savo vaiko įvertinimo datą, laiką, vietą?“ atsakė taip:

„Ten jau paskyrė, užregistravo“; „Kad ten mes kai gulėjom 4 savaites, tai tiesiog ir viskas buvo padaryta, mums nereikėjo specialiai važiuot“.

Tačiau visos interviu dalyvės teigė, kad specialistai jas įtraukė į vertinimo procesą, nors iš vėlesnių atsakymų paaiškėjo, kad tik viena iš jų ne viso vertinimo metu galėjo būti kartu su savo vaiku, nors dvi buvo paminėjusios, kad specialistai jas paruošė tam dalyvavimui:

„Papasakojo, kas bus, kaip bus. Kad ko jie nori iš tėvų, iš mamų, ko jie nori iš vaiko ir suderino taip. Perspėjo“; „Buvo pasakyta, kad va, ar Jūs sutinkat, kad tą ir tą darysim“.

Vaiko vertinimo procese dalyvausi respondentė teigė, kad specialistai vertinimo metu klausė jos nuomonės, atsakinėjo į jos klausimus, aiškino, ką jie daro su vaiku.

Pasiteiravus šių motinų „Ar vaiko vertinimo rezultatai suteikė Jums naudingos informacijos?“, jos atsakė teigiamai: „Taip. Žinojau, kiek atsilikusi jinai“; „Nu vis tiek, kažkiek sužinai daugiau. Nu naudinga“; „Taip, labai, nes matai akyse, kiek vaikas gali“; ir tik viena motina teigė, kad vertinimo rezultatai buvo netikslūs: „Bet paskui pasirodo, aš dar ir galiu tikėtis dar daugiau“.

Šių motinų atsakymai į klausimą „Ar specialistai Jus pakvietė dalyvauti visose diskusijose apie Jūsų vaiko vertinimo rezultatus?“ buvo neigiami, t.y. specialistai jų į savo komandos diskusijas nekvietė, tačiau dar tą pačią dieną supažindindavo jas su vaiko vertinimo rezultatais:

„Nu tai, kai išvažinėji namo...Nu paaiškin, kad mankštas reikia daryt, kad viską, kad tą, tą. Nu paaiškin“; „Atėjo gydytoja ir tiesiog buvo padarytas išrašas ir kiekvieną dalį, kur buvo parašyta logopedo...ir jinai kiekvieną tą pristatė“; „Jo, jo išpasakodavo jie kiekvienas savo nuomones“; „...Skaitau, kad tą pačią dieną“.

Pasiteiravus „Ar specialistai neskubėdami paaiškino vertinimo rezultatus, atsakė į Jums rūpimus klausimus?“, šių motinų atsakymai buvo tokie: „Taip“; „Taip. Kartais net kelis kartus pakartodami. Stengdavos tikrai, kad įgytume tos patirties“.

Šių respondenčių taip pat buvo klausama „Koks Jums ir Jūsų vaikui apskritai buvo vertinimo procesas (malonus, nemalonus)? Kodėl?“ – šiuo klausimu motinų nuomonės buvo tokios:

„(atsidūsta). Tai turi susitaikyt. Vis tiek tokį vaiką turint turi susitaikyt“; „Malonus. Mes labai gerai bendravom. Šiltai, tiesiog kaip vat ateini pas draugę ir va bendrauji, vaikas šliaužioja aplinkui (susijuokia). Ir, ir kalbi“; „Nemalonus, aišku. Man dar kaip man, bet vaikui...Jinai pradėjo jaust nepilnavertiškumą nu. Nu kol maža buvo, tol nejausdavo to...“; „Kaip kasdienis toksai. Nei malonu, nei nemalonu“.

Apibendrinus interviu dalyvių nuomones šioje dalyje analizuotais klausimais, galima teigti, kad vaiko vertinimo pobūdis ilgai (apytikriai iki 1991m.⁴⁰) buvo siejamas su specialisto nuostata, kadangi tuo metu vaiko vertinimo procesas nebuvo oficialiai reglamentuotas dokumentuose.

Pagalbos vaikui ir šeimai organizavimas. Trečiasis klausimų blokas yra susijęs su išoriniu neįgalius vaikus auginančių motinų įgalinimo veiksniu – specialistų pagalba vaikui ir šeimai.

Kalbantis su interviu dalyvavusiomis motinomis apie pagalbos jų šeimai ir vaikui organizavimą, buvo paklausta „Ar specialistai kartu su Jumis sudarė pagalbos planą⁴¹ Jūsų vaikui ir šeimai?“. Į šį klausimą visos motinos atsakė neigiamai:

„Planą tokį – nebuvo“; „Ne“; „Nu gal ne“; „Nu plano...ką aš žinau. Nu ne“; „Ne, ne“; „Ne. Joks pagalbos planas nebuvo sudarytas“.

Taip pat didžioji dalis šių motinų neigiamai atsakė ir į kitą klausimą „Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie tai, kaip Jūsų vaikas ir šeima turi dirbti toliau?“. Tik dvi interviu dalyvavusios motinos į šį klausimą atsakė teigiamai, t.y., kad specialistai teiravosi jų nuomonės:

„Taip, taip. Nu taip. Iš gydytojų bent jau būdavo patarimų į ką labiau atkreipt dėmesį...“; „...buvo pastoviai eigoj tariamasi, kada važiuosim į sanatoriją, kad tą ir tą mėnesį, galbūt Jūs norit tą ir tą mėnesį. Visą laiką paklausdavo“.

Dar viena motina į šį klausimą niekaip negalėjo atsakyti, ji labai jaudinosi.

Neigiami motinų atsakymai („Ne, nes nebuvo kalbama apie tai aplamai“; „Manau, jie į tai nesigilino ir į tai neatsižvelgė“; „Ne“; „...tikrai nesuprato...tokie ir atsakymai būdavo: „Jūsų vaikas per silpnas““; „Nu išklausydavo ir tiek“) vyravo ir į klausimą „Ar specialistai suprato tai, ko Jūs norėjote savo vaikui ir, ar sutiko, kad tai iš tiesų yra svarbu?“. Tik viena motina teigiamai atsakė į šį klausimą, t.y. kad specialistai „...tikrai labai klausdavo visą laiką...“.

⁴⁰ Ališauskas, A. (2002). Vaikų raidos ypatingumų ir specialiųjų ugdymo(si) poreikių įvertinimas. P. 49. Šiauliai: ŠU leidykla.

⁴¹ Planas, skirtas šeimoms ir sukurtas kartu su jomis, yra pagrindinis šeimos dalyvavimo, įgalinimo, pagarbos jos poreikiams, prioritetams ir lūkesčiams garantas (Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Situacijos Europoje analizė – pagrindiniai aspektai ir rekomendacijos. (2005).

Respondentėms atsakant į klausimą „Ar pagalba buvo susijusi su vaiko turimų įgūdžių tobulinimu?“, motinos vėl tarsi pasidalijo į dvi grupes – tos, kurios buvo susidūrusios su klinikiu požiūriu besivadovaujančiais specialistais teigė, kad ne, kitos motinos, kurios susidūrė su socialinės integracijos modeliu besivadovaujančiais specialistais teigė, kad pagalba buvo susijusi su jų vaikų turimų įgūdžių tobulinimu.

Neįgalius vaikus auginantys tėvai, šiuo atveju – motinos – praleidžia labai daug laiko su savo vaikais ir iš tiesų jos geriausiai mato, kokie pagalbos būdai, metodai labiausiai tinka jų neįgaliesiems vaikams, todėl jų buvo pasiteirauta „Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie Jūsų vaiko mokymo būdus bei kaip dirbant su vaiku jam sekasi geriausiai?“. Į šį klausimą 2 motinos atsakė, kad to teiravosi gydytojai, viena motina – kad tik mokytojai mokykloje, likusios teigė, kad niekas jų apie tai neklausė.

Visos interviu dalyvavusios motinos neigiamai atsakė į klausimą „Kokius pagalbos variantus siūlė specialistai?:

„Ne, ne nesiūlė“; „Ne“; „Nėra pagalbos. Niekada neklausė. Nieko“; „Niekas nebuvo siūloma“; „Specialistai nieko nesiūlė“; „Nieko nesiūlė. Jeigu taip žiauriai pasakius – tokie vaikai „nurašomi“.

Iš interviu paaiškėjo, kad specialistai tik vienai motinai rekomendavo dar kitų pagalbos šeimai būdų. Anot šios motinos, tai „...kreiptis į „Vilties“ organizaciją, galbūt ten kas nors padės;“ kitos motinos jokių rekomendacijų apie kitus pagalbos savo šeimai būdus iš specialistų nesulaukė.

Apibendrinant galima teigti, kad pagalbos vaikui ir šeimai organizavimas, nors ir yra reglamentuojamas dokumentuose, vis dar vyksta nepakankamai sklandžiai. Remiantis motinų, dalyvavusių interviu, patirtimis, paaiškėjo, kad neįgalių vaikų tėvai menkai įtraukiami į šį procesą ir nesulaukia visapusiškos pagalbos.

Pagalbos teikimas namuose. Iš visų 9 interviu dalyvavusių motinų, tik viena paminėjo, kad jos neįgaliai dukrai buvo skirta pagalba namuose, t.y. į namus ateina specialioji pedagogė, logopedė bei kineziterapeutė iš specialiosios mokyklos. Moteris pasakojo, kad specialistai į namus ateina savo laiku, o kadangi moteris niekur nedirba, jai tas laikas yra tinkamas. Moteris minėjo, kad į namus ateinantys specialistai su ja pasikalba ne vien tik apie dukros reikalus, bet ir šiaip apie tai, kas jai yra svarbu. Pasiteiravus šios motinos apie tai, kodėl dukros neveža į ugdymo įstaigą, ji atsakė, kad:

„Mes iš 4 aukšto nepajėgėm nešiot. Ir tik dabar čia. Vakar turėjo atvažiuot priimt tą nuvažiavimą. Du mėnesius kuitės, tik dabar tepadarė. Pernai atsikėlėm. Dar nevedu, nebent kitais metais. Kad jinai nepasėdi. Pasėdi, pradeda tampyt ją“.

Taip pat iš pokalbio su šia motina, paaiškėjo, kad atėjus specialistams į namus, ji nesikiša į jų darbą. Remiantis šios motinos patirtimi, galima teigti, kad specialistai, kurie lankosi jos namuose, yra pozityviai nusiteikę šios šeimos, auginančios neįgalią dukrą, atžvilgiu, bet jų elgesys menkai akcentuoja tarpusavio bendradarbiavimą, skatina partnerystę, nors turi įtakos mažinant psichologinį atsiribojimą bei socialinę izoliaciją.

Pagalbos teikimas ugdymo institucijoje. Šis klausimų blokas susijęs su išoriniu resursu – specialistų pagalba šeimai ir ugdymu, t.y. su motinomis buvo kalbama apie ugdymą bei pagalbą jų vaikams ir jų šeimoms mokykloje.

Pirmasis su pagalbos teikimu ugdymo institucijoje susijęs klausimas buvo: „*Ar galite/galėjote ateiti į vaiko klasę ir joje būti kiek norite?*“. Į šį klausimą, išskyrus vieną motiną, kitos atsakė teigiamai, t.y., kad galėjo, tačiau dauguma nėjo, nes:

„*Per pamoką, kad nesiblaškytu, nesu taip jau sėdėjus*“; „*...būčiau ir galėjus, jeigu būčiau norėjus ir laika turėjus*“; „*Galėjau, bet neidavau – tai nebuvo būtina*“. *Kaip jau buvo minėta, viena motina atsakė į šį klausimą neigiamai – „Nu apie tai net nebuvo kalbos. Niekas net nesiūlė“.*

Dauguma motinų galėjo ateiti į vaiko klasę ir stebėti, kas vyksta, tačiau pasiteiravus „*Ar specialistai kviečia (-tė) Jus dalyvauti klasės veikloje?*“ motinų atsakymai pasidalijo pusiau, t.y. didžioji dalis teigė, kad jų nekviečia, pora motinų – *kad kviečia: „...buvo iš pradžių, pirmais metais – aš esu pasėdėjus su Haroldu, aišku*“; „*Kviesdavo, mhm*“.

Pasidomėjus interviu dalyvavusių motinų „*Ar specialistai informuoja (-avo) Jus apie tai, ką Jūsų vaikas daro klasėje kiekvieną dieną?*“ jų atsakymai buvo tokie: pora motinų teigė, kad specialistai informuodavo, tačiau ne kiekvieną dieną:

„*Gal kiekvieną dieną ne, bet būdavo klasės susirinkimai ir mokytoja praktiškai kalbėdavo apie kiekvieną vaiką*“; „*Nu kiekvieną dieną ne, bet auklėtoja savo geranoriškais tikslais tai darydavo*“; *kitos dvi motinos teigė, kad jas informuodavo kiekvieną dieną; likusios sakė: „Ne, to nebuvo“.*

Pasiteiravus motinų, kurias informuodavo mokyklos specialistai arba mokytojai, kokiais būdais tai buvo daroma, visos atsakė, kad su jomis buvo kalbama. Pasak Hallahan, Kauffman (2003), labai svarbu, kad mokytojai stengtųsi bendrauti su savo moksleivių tėvais. Informacijos gavimas ir teikimas tėvams turi didelių privalumų. Informuodami tėvus apie tai, kas vyksta klasėje, mokytojai palaiko su jais gerus santykius ir prireikus gali kreiptis pagalbos, nes būtent tėvai praleidžia su vaiku labai daug laiko ir turi didesnę emocinę patirtį, jie gali teikti neįkainojamą informaciją apie vaiko savybes ir jo interesus.

Motinių atsakymai išsiskyrė ir atsakant į klausimą „*Ar specialistai Jums pataria (-ė), jei Jūs klausiate (-ėte), kaip išmokyti vaiką padaryti tai, ką Jūs norite (-ėjote), kad jis padarytų namie?*“. Viena motina teigė:

„*Tai, kad aš jų neklausdavau*“, dvi – „*Ne*“; „*Ne, to nebuvo*“; kita sakė, kad „*Nu patys specialistai ...tai jie jau norėdavo, kad namuose praktiškai darytų pratimus...*“; kita motina teigė, kad buvo atvirkščiai, t.y. ji turėdavo patarti specialistams: „*Jie daugiau kažkaip mokytojai, jie daugiau stengiasi iš pačios manęs daugiau informacijos ištraukti*“; dar kita motina teigė, kad specialistai jai pataria: „*Taip. Ir, ir, ir būtina, pavyzdžiui, kokią rašymo priemonę nusipirkti, kad būtų lengviau rašyti ar ten kokią lentelę...*“.

Į klausimą „*Ar specialistai teiraujasi (-avosi) Jūsų nuomonės, kaip mokyti Jūsų vaiką klasėje?*“, motinių atsakymai taip pat buvo įvairūs: vienos teigė, kad nesiteiravo, kitos, kad teiravosi: „*Na, mokytojai, žinokit, klausdavo...*“; „*Klausia...ką daleiskim su ja daryt, kad jinai daugiau ką pasiektų*“; viena motina sakė, kad nesiteiravo „*...nes to visiškai nereikėjo*“. Tačiau visos motinos paminėjo, kad mokykloje jos vis tik galėjo konsultuotis su mokytojais kada tik joms reikėjo. Didžioji interviu dalyvavusių motinių dalis teigė, kad su vaiko mokytojais galėjo pasikalbėti ir apie kitus dalykus, kurie nebuvo susiję su jų vaikais, vaikų poreikiais. Viena motina teigė, kad ji galėjo ne tik apie vaiką, jo poreikius kalbėtis tik su klasės auklėtoja, kita motina teigė – kad kalbėdavosi dažniausiai su logopede, bet tik apie vaiko reikalus.

Kalbantis su motinomis apie tai „*Kaip specialistai vertina Jūsų vaiko pasiekimus?*“, didžioji dalis teigė, kad labai gerai, kitų atsakymai buvo tokie:

„*Kol kas dar neaišku*“; „*Pagiria už bet kokią pasiekimą. Pagiria. Ten duoda šypsenėlių*“; „*Nu ir gerai, ir, kad reik dar pasistengt, ir, kad reik dar pasimokint*“; „*Mokytojai gal ir gerai, bet vadovybė norėjo išprašyt tokį vaiką iš mokyklos, todėl, kad buvo neįgalus, sėdėjo neįgaliųjų vežimėlyje ir reikėjo klasės, į kurią ateitų mokytojai, kadangi buvo kabinetinė sistema*“.

Specialistų pagalba šeimai ir ugdymas – šis išorinis resursas vis dar ne visuomet yra tinkamai panaudojamas, teikiant pagalbą tėvams, auginantiems neįgalius vaikus. Tai sutampa ir su kitų autorių tyrimais, pvz., Ruškus, Mažeikis (2007) teigia, kad neįgaliųjų ir jų šeimų socialinės integracijos politika Lietuvoje, prieš du nepilnus dešimtmečius pakeitusi sovietinę klinikiniu požiūriu grįstą socialinės segregacijos politiką, atsidūrė idėjinio ir praktinio išsisėmimo bei ribotumo fazėje. Socialinė integracija vis dėlto nepanaikino latentinių diskriminacinių nuostatų ir veiklų.

Interviu gauta informacija rodo, kad Lietuvoje specialistų ir neįgaliųjų bei jų šeimos narių (tėvų) santykiai vis dar nelygiavertiški, neįgalus vaikas vis dar matomas kaip sutrikimų visuma, jo galimybės vertinamos pesimistiškai, o neįgalaus vaiko tėvai nėra laikomi lygiaverčiais partneriais organizuojant ugdymą bei pagalbą pačiam vaikui ir organizuojant pagalbą šeimai, todėl šis išorinis resursas – specialistų pagalba šeimai ir ugdymas – yra menkai įgalinantis šeimas, auginančias neįgalius vaikus.

Priklausymas nevyriausybinėms organizacijoms. Nevyriausybines organizacijas yra apibrėžiamos kaip organizacijos, kurios nesiekia pelno, susikuria nepriklausomai nuo valstybinių institucijų ir atstovauja tam tikros savanoriškai susibūrusių žmonių grupės interesams.⁴² Nevyriausybines organizacijas įneša nemažą indėlį informuodamos visuomenę, formuodamos socialinių paslaugų tinklą, skatindamos vyriausybės veiksmų skaidrumą ir keldamos visuomenės sąmoningumo lygį.⁴³

Neįgaliųjų nevyriausybines organizacijas yra vienas iš išorinių resursų, kuris gali ne tik suteikti papildomą pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, bet ir padėti, esant reikalui, atstovauti šių šeimų interesus valstybės lygiu.

Interviu metu respondenčių buvo klausiama „*Ar sulaukėte/sulaukiate ir jei sulaukėte/sulaukiate, tai kokios pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų?*“. Iš visų interviu dalyvių motinų, auginančių neįgalius vaikus, atsakymų paaiškėjo, kad tik dvi motinos su savo neįgaliais vaikais sulaukia pagalbos iš nevyriausybinių neįgaliųjų organizacijų:

„Na, bendravimo, stovyklos (kalba apie tai, kokios pagalbos sulaukia – aut.)“ – teigė viena mama interviu metu. Kita neįgalų vaiką auginanti motina į šį klausimą atsakė taip: „Tai mes patys esam nevyriausybine, tai ir ta tokia pagalba mūsų (atsidūsta – aut.) – rašom raštus ten ir valdžiai į ministerijas“.

Remiantis motinų, auginančių neįgalius vaikus ir dalyvavusių interviu, patirtimis, galima teigti, kad priklausymas nevyriausybiniams organizacijoms yra menkai išnaudojamas išorinis resursas, kuris padėtų įgalinti neįgalius vaikus auginančias šeimas.

Valstybės teisinė bazė bei pagalba neįgalių vaikų ir jų tėvams. Valstybės teisinė/įstatyminė bazė bei pagalba yra svarbus išorinis resursas šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus. Interviu dalyvavusios motinos patvirtino, kad valstybė remia finansiškai:

⁴² Ruškus, J., Daugėla, M., Žukauskas, S., Blinstrubas, A., Šaparnis, G. (2007). *Aukštasis mokslas ir studentai, turintys negalią*. Būklės ir galimybių tyrimas. Šiauliai: ŠU leidykla.

⁴³ Ten pat.

„...labai padidino pašalpas, pensijas, tai ta materialinė irgi labai svarbi pusė“; „Pašalpos“; „Pinigėlių“. Iš interviu taip pat paaiškėjo, kad labai reikalingos su pavėžėjimu ir apskritai su transportu susijusios paslaugos: „Nu čia bėda su transportu... Labai neužtenka transporto išlaidų kompensacijos“; „...autobusus galėtų duoti, kad nereikėtų tom mamom plėšytis su tais vaikais, vežti per visą miestą“; „Reikėtų, kad valstybė teiktų kompensaciją automobiliui įsigyti ne tik šeimoms, auginančioms vaikus iki 18 metų, bet ir vyresnius. Transporto išlaidų kompensacija mėnesiui 32,50 Lt atrodo juokingai...“.

Interviu metu motinos vardijo, kad taip pat ženkliai pagalba yra įsigyjant kompensacinę techniką, taip pat siuntimus vaikams į sanatorijas. Sudarytos sąlygos vaikų ugdymui, mokesčio už nuomojamą žemę panaikinimas. Tačiau, taip pat išryškėjo, kad tai ne visuomet padeda šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, tapti ar būti įgaliomis. Šiandien vis dar yra dalykų, kurie mažina šių šeimų įgalinimą. Pasak interviu dalyvavusių motinų, vis dar nepritaikyta neįgaliajam aplinka (butas, gatvės ir pan.), pagalbinių, kurie galėtų, reikalui esant su vaiku pabūti naktį ar kelias dienas nebuvimas („...tarkim...man reikia išvažiuoti, na kad ir į laidotuves ir, kad jie ten su vaiku pabūtų ištisą parą ar dvi. Na ne pastoviai, kad gyventų. Bet reikalui esant, kad galėtų kelias paras“), pagalbinių, kurie pabūtų su vaiku dieną, nebuvimas („turėtų būti numatytas pagalbinių, tikrai turėtų būti. Aš bent galvoju, kad šeima galėtų dirbti, šeimos nariai, ta prasme, kad galėtų dirbti, normaliai išeiti į darbą“). Viena motina minėjo, kad valstybinėse institucijose, į kurias neįgalius vaikus auginantys tėvai kreipiasi pagalbos trūksta nuoširdesnio bendravimo („...kitą sykį būna, kad nueini ko tau reikia ir tu jautiesi toksai kaltas, kad tu eini kažko tai prašyti savo vaikui“).

Remiantis respondenčių patirtimis, galima teigti, kad valstybės teisinė/įstatyminė bazė bei reali pagalba šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, yra vis dar menkai įgalinantis šeimas išorinis resursas, nes neįgalius vaikus auginantys tėvai jaučia didelį valstybės pagalbos plėtros poreikį.

3.4. Vidinių resursų įtaka tėvų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimui

Asmenybės struktūroje reikšmingą vietą užima vidiniai resursai, kurie didžia dalimi įgyti vaikystėje, užtikrina harmoningą, atsparią, vientisą asmenybės raidą. Tai sistema, suteikianti asmenybės raidai kryptį ir sukurianti saugią psichologinės raidos ir psichologinės

egzistencijos terpe.⁴⁴ Interviu metu buvo siekiama atskleisti, ar neįgalius vaikus auginantiems tėvams vidiniai resursai padeda, ar trukdo tapti/būti įgalintais savo vaiko negalios situacijoje.

Negalios priėmimas. Vaiko su negalia gimimas dažniausiai sukelia psichologinę krizę, tačiau ne visada išgyvenamos įprastinės krizės fazės. Daugumai tėvų sunkiausias būna pirmasis jų tėvystės laikotarpis, bet pamažu jie prisitaiko prie naujos situacijos ir geba gyventi kartu su vaiku tokiu, koks jis yra, vėl pajunta gyvenimo prasmę.⁴⁵ Svarbu paminėti, kad vieno žmogaus problema yra visos šeimos problema ir neišvengiamai turi įtakos kitiems šeimos nariams, teigia Bajoriūnas (1997). Tačiau, pasak Ališauskienės (2002), stresinis įvykis gali netapti krize, jei šeima iškilusią situaciją suvokia ir apibūdina kaip įveikiamą, jei teikiama pagalba ne tik vaikui, bet ir visai šeimai ar bent mamai.

Gebėjimas priimti vaiko negalią yra vienas iš vidinių resursų, kuris yra labai svarbus tėvams, atsidūrusiems negalios situacijoje. Interviu metu motinų, auginančių neįgalius vaikus, buvo klausama „*Su kokiais sunkumais susidūrėte, kuomet Jūsų vaikui buvo nustatyta negalia?*“. Šiuo klausimu buvo siekiama išsiaiškinti, kaip motinos priėmė savo vaikų negalią. Respondenčių atsakymai rodo, kad jos labai išgyveno savo vaikų negalią:

„...netikėjau kažkaip taip ir labai sunku buvo kol susigyvenau“; „Sunku buvo susitaikyt (valosi ašaras – aut.)“; „...pačiai reikėjo morališkai pasiruošt, nes buvo sunkiausia...Tai buvo sunkiausia turbūt, žinokit, o paskui jau visai apsipratom ir aš tiesiog dėmesio nekreipdavau (į vaiko negalią – aut.)“; „...buvom šoke, tiesiog nepriėmėm dar iš karto to fakto, kad šitaip“; „Su psichologiniais pirmiausia – susitaikymu, supratimu, suvokimu, kas atsitiko, kas įvyko (sunkumai, su kuriais susidūrė motina sužinojusi apie vaiko negalią – aut.)“.

Remiantis respondenčių patirtimis, galima teigti, kad susidūrę su vaiko negalia tėvai labai išgyvena emociškai ir negalios priėmimas, kaip vidinis resursas, yra menkai įgalinantis tėvus. Tėvai įveikę sunkumus, susijusius su vaiko negalia, tampa psichologiškai atsparesni ir pamažu pradeda gyventi įprastu ritmu.

Psichologinis atsparumas bei gebėjimas įveikti sunkumus. Atsparumas, pasak Ališauskienės (2005 b), socialiniame stresų, žymių sunkumų kontekste suprantamas ir vertinamas kaip dinamiškas žmogaus adaptacijos procesas. Atsparumo koncepcija, kaip

⁴⁴ Ruškus, J., Daugėla, M., Žukauskas, S., Blinstrubas, A., Šaparnis, G. (2007). *Aukštasis mokslas ir studentai, turintys negalią*. Būklės ir galimybių tyrimas. Šiauliai: ŠU leidykla.

⁴⁵ Bakk, A., Grunewald, K. (1998). *Globa*. Vilnius: Avicena.

filosofija ir įsitikinimų sistema, yra orientuota į individo stipriąsias savybes ir akcentuoja, kad dauguma gali įveikti sunkumus ir sėkmingai adaptuotis. (Walsh, 1998; cit. Ališauskienė, 2005 b). Taip pat svarbu, kaip žmogus vertina savo sunkumus ir resursus, nes nuo to priklauso, kaip jis įveiks stresą. Psichologinis atsparumas bei gebėjimas įveikti sunkumus – tas vidinis resursas, kuris yra labai reikšmingas tėvų, auginančių neįgalų vaiką, streso įveikimui bei įgalinimui. Tik tuomet, kai tėvai patys susitaiko su vaiko negalia, t.y. tampa psichologiškai atsparūs, jie yra pasirengę ieškoti įvairių pagalbos būdų savo vaikui bei įveikti įvairius sunkumus šeimoje, kurie iškyla dėl vaiko negalios.

Interviu metu motinų buvo teiraujamasi „*Ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis šeimomis?*“ ir „*Kaip drąsintumėte/drąsinate tuos tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Kaip jiems padedate?*“. Šiais klausimais buvo siekiama atskleisti motinų, auginančių neįgalius vaikus, gebėjimą įveikti sunkumus bei psichologinį atsparumą. Respondenčių atsakymai liudija, kad jos yra psichologiškai atsparios bei geba įveikti sunkumus, kylančius dėl vaiko negalios:

„...stiprybės pasisėmiau daugiau iš viso to. Kažkaip pati einu, veržiuosi, darau, kad, kad pačiai (pabrėžė žodį „pačiai“ – aut.) reikia daryt, neužsiguit į kampa kažkur tai. Kovot, kovot tiesiog už save ir už vaiką“; „Tiesiog semtis stiprybės per kantrybę. Tai čia vienintelis ir, ir, aišku, neplėšyt savęs ar kaltas, ar kažkas būtų geriau pasikeitę. Tikrai kaltint nieko nereikia. Čia yra tai, kaip sako: „Dievas davė, bet ir ...“. Va ir reikia labai, labai daug kantrybės“; „Išmokau nedejuot, neprašyt, nemaldaut, reikalaut, stiprybės, kantrybės viskam, tolerantiškumo“; „...pasakyčiau, kad labai neprarast tiesiog vilties...Svarbiausia nenuleist rankų“; „Išmokau turbūt kovoti, kovoti už vaiką, už save. Kitoms tokios šeimoms galiu tik pasakyti, kad reikia džiaugtis kiekviena diena, nes jos gali sustoti...ir dar reikia kovoti, ieškoti informacijos, susižinoti, nebijoti reikalauti“.

Respondenčių patirtys rodo, kad tapusios psichologiškai atsparios, jos geba ieškoti alternatyvų siekiant įveikti iškilusius sunkumus – kovoja už save, už savo vaiką, nenuleidžia rankų, ieško informacijos, nebijo reikalauti; tai rodo, kad jos tokiu būdu įgyja gebėjimą orientuotis vaiko negalios situacijoje ir kontroliuoti šią situaciją. Be to, psichologinis atsparumas bei gebėjimas įveikti sunkumus padeda joms būti įgaliomis auginant vaikus su negalia.

Orientacija situacijoje ir jos kontrolė (savo teisių žinojimas, gebėjimas atstovauti save ir savo vaiką, informacijos paieška ir prieinamumas). Siekiant išryškinti, kokią įtaką tėvų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimui turi orientacija situacijoje ir jos

kontrolė, buvo analizuota: savo teisių žinojimas, gebėjimas atstovauti save ir savo vaiką, informacijos paieška ir prieinamumas.

Savo teisių žinojimas. Gimus neįgaliam vaikui ar vėliau jam tapus neįgalium, tėvai susiduria su nauja, jiems dar nepažįstama situacija, kurioje galioja tam tikros teisinės nuostatos. Todėl savo teisių žinojimas yra labai svarbus tėvų, auginančių neįgalius vaikus, vidinis resursas.

Interviu metu, paaiškėjo, kad 7 motinos, auginančios neįgalius vaikus, atsidūrusios vaiko negalios situacijoje, nežinojo savo teisių. Tai atskleidė tokie jų atsakymai:

„Nežinojau ir niekas neteikė informacijos“; „...mums nieks nieko kol kas nesakė (kai sužinojo apie vaiko negalią – aut.); „Ne, tuo laiku nežinojau. Dar iš karto nežinojau susidūrus su negalia“; „Ne, nežinojom ir niekas tokios informacijos neteikė“; „Tuo metu mes nieko nežinojom ir buvom šoke“. Kitos 2 interviu dalyvavusios motinos teigė, kad savo teises šiek tiek žinojo: „Nu kiek gydytoja“ (savo teises žinojo tik tiek, kiek pasakė gydytoja – aut.); „Taip. Mum pasakė Vilijampolėje lopšelyje socialinė darbuotoja“.

Remiantis šiomis motinų, dalyvavusių interviu, patirtimis, galima teigti, kad didžioji jų dalis (7 iš 9) susidūrusios su vaiko negalia nežinojo savo teisių.

Gebėjimas atstovauti save ir savo vaiką reiškia aktyvų tėvų dalyvavimą, tam tikrus jų veiksmus, kuriais tėvai, auginantys neįgalius vaikus, išreiškia savo šeimos poreikius susijusius su vaiko negalia, siekia norimų rezultatų ar pokyčių. Savo bei savo neįgalaus vaiko interesų atstovavimas įgalina tėvus tapti autonomiškais ir patiems rūpintis neįgaliais savo vaikais.

Nors, kaip paaiškėjo iš interviu, didžioji dalis interviu dalyvavusių motinų, atsidūrusių vaiko negalios situacijoje, nežinojo savo teisių, tačiau dauguma jų vis tik geba atstovauti save ir savo vaiką. Augindamos savo neįgalius vaikus jos išmoko ne tik atstovauti save, bet ir savo vaiką:

„Reikia eiti, ieškoti, prašyti“; „Pats turi eit, pats prašyt, pats turi įtikinėt...“; „Na pirmiausia, tai nugalėti sunkumus išmokau, taip pat reikalauti“; „Ką prašydavau, tą davė“; „Išmokau reikalaut“; bet ir kovoti už save ir už vaiką: „Jokiu būdu neatiduoti valstybei auginti, auginti patiems“; „Svarbiausia nenuleist rankų“; „Išmokau turbūt kovoti, kovoti už vaiką, už save...reikia kovoti, ieškoti informacijos, susižinoti, nebijoti reikalauti“.

Tik pora motinų interviu metu paminėjo, kad joms yra labai sunku eiti ir prašyti, t.y. joms sunku atstovauti save ir savo vaiką. Viena iš jų minėjo, kad kitiems žmonėms, kuriems reikia pagalbos auginant neįgalų vaiką, ji visada pasirengusi padėti („Bet jau sakau, kitam tai tikrai

padėsiu. Geranoriška esu“), bet pačiai atstovauti save ir savo vaiką sunku („Labai nemėgstu, kaip sakyti, na esu nereiklus, nereikli, kaip pasakyti. Nedrįstu.“).

Iš motinų interviu paaiškėjo, kad dauguma jų augindamos neįgalius savo vaikus, įgijo gebėjimą atstovauti save ir savo vaiką.

Informacijos paieška ir prieinamumas. Interviu metu atsiskleidė, kaip motinos, auginančios neįgalius vaikus geba ieškoti sau reikalingos informacijos ir, ar ji joms, bei jų šeimoms yra prieinama ir įgalinanti.

Iš visų interviu dalyvavusių motinų, auginančių neįgalius vaikus, 2 teigė, kad gauti reikalingos informacijos joms padėjo specialistai:

„Va logopedė man labai daug padėjo...“; „...mes bendravom jau klinikose su gydytojais, savo šeimos gydytojais ir tiesiog mes tarėmės kur, kada, kaip mums eit invalidumą žiūrėt ar tenai į kokią tai ligoninę mum gultis ar logopedinį darželį“.

Likusios 7 interviu dalyvavusios motinos teigė, kad reikalingos informacijos jos ieškojo pačios:

„Patys (ieškojo informacijos – aut.)“; „Daugmaž susižinodavau per draugus, pažįstamus“; „...su tokiais tėvais mes dažniausiai keičiamės informacija (su kitais neįgalius vaikus auginančiais tėvais – aut.)“; „...aš va pati, kąėjau į dienos centrą...“; „Aš sužinojau daug skaitydama, daug per drauges, labai daug per aplinkinius, knygų kiek pati susiradau. Domėtis. Kuo daugiau sužinosi, tuo lengviau bus pačiom“; „Pamažu informaciją susižinodavom patys, tik kai ką pavėluotai“; „Viską turėjom susižinot patys. Visko, ko reikėjo patys ieškojom informacijos. Tiesiog skaityti įstatymus, žiūrėti, kur galima pagalbą gauti“.

Interviu dalyvavusių motinų, auginančių neįgalius vaikus, patirtys rodo, kad atsidūrusios vaiko negalios situacijoje, jos gebėjo ieškoti reikalingos informacijos, kuri padėtų jų vaikams, šeimoms tapti įgaliais, tačiau ši informacija nebuvo lengvai prieinama. Galima teigti, kad informacija prieinama joms buvo tiek, kiek jos pačios domėjosi, jos ieškojo. Kaip paaiškėjo iš interviu, pagrindiniai informacijos gavimo šaltiniai buvo atitinkama literatūra, kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, aplinkinių žmonių informacija ir tik labai minimaliai jos buvo gauta iš specialistų.

Apibendrinat galima teigti, kad motinos, auginančios neįgalius vaikus, atsidūrusios vaiko negalios situacijoje tik iš dalies geba orientotis toje situacijoje ir ją kontroliuoti. Vidinis resursas (orientacija situacijoje ir jos kontrolė) apimantis savo teisių žinojimą, gebėjimą atstovauti save ir savo vaiką, informacijos paiešką ir prieinamumą, yra tik dalinai įgalinantis interviu dalyvavusias motinas, auginančias neįgalius vaikus, nes nors jos ir

geba atstovauti save ir savo vaiką, tačiau dauguma vis tik susidūrusios su vaiko negalia nežino savo teisių, pačios turi ieškoti informacijos, kuri dažniausiai prieinama yra tik jų pačių dėka, t.y. skaitant atitinkamą literatūrą, bendraujant su kitomis šeimomis, kurios taip pat augina neįgalius vaikus.

Gebėjimas valdyti išorinius resursus. Interviu metu buvo išryškinti šie tėvų (motinų), auginančių neįgalius vaikus, išoriniai resursai, turintys įtakos jų įgalinimui: šeima, giminės, draugai, kaimynai, kitos šeimos, auginančios neįgalius vaikus; aplinkinių nuostatos ir elgesys; ugdymas ir specialistų pagalba šeimai; priklausymas nevyriausybinėms organizacijoms; valstybės teisinė/ įstatyminė bazė bei pagalba (neįgalių vaikų ir jų tėvų atžvilgiu).

Motinų, auginančių neįgalius vaikus, patirtys rodo, kad turbūt geriausiai jos geba valdyti išorinius resursus, susijusius su *šeima, giminėmis, draugais, kaimynais, kitomis šeimomis, auginančiomis neįgalius vaikus*. Šios motinos geba pasinaudoti šeimos narių, giminių pagalba siekdamos būti labiau įgalintos auginti savo neįgalius vaikus. Galbūt šiek tiek mažiau, tačiau įgalumo jos taip pat siekia ir pasinaudodamos draugų, kaimynų, kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pagalba.

Toks išorinis resursas kaip *aplinkinių elgesys ir nuostatos*, remiantis motinų patirtimis, rodo, kad jis vis dar labiau trukdo nei padeda tėvams, auginantiems neįgalius vaikus, tapti įgalintais vaiko negalios situacijoje:

„Visko buvo. Vieni užjautė, kiti įkyriai žiūrėdavo“; „Vieni bijojo, vieni gailėjo, kiti...“; „Įvairiai, bet, manau žmogiškai“; „Visko buvo...daugiau gal tų problemų buvo su vaikais...mokykloj“; „Visaip. Būna, kad ir nusistebi, kiti ir dėmesio nekreipia. Labai daug replikų mieste išgirstu“; „Na aplinkiniai galbūt jau jie taip nelabai stengiasi lįst į akis, trukdyti gal“; „Jau priprato. Nu išsiveži. Nu būna atsisuk. Reaguoja – pasižiūri taip skersi kartais...“; „...tas požiūris iš viso buvo labai neigiamas į negalią, o ypač į proto negalią. Ir dėl to, ta prasme, ir labai susiaurėjo draugų ratas...netgi ir artimi giminės nesuprasdavo mūsų ir artimi santykiai nutrūko“.

Motinų, auginančių neįgalius vaikus, pasisakymai leidžia daryti išvadą, kad jos tiesiog neturi įgijusios gebėjimo valdyti aplinkinių elgesio bei nuostatų. Šios motinos pasyviai išklauso ir stebi aplinkinių pasisakymus bei elgesį, tačiau negeba jo valdyti, nes galbūt joms sunku kovoti prieš visuomenės nuostatas ir požiūrį į negalios išstiktus jų vaikus.

Specialistų pagalba šeimai ir ugdymas – šis išorinis resursas, kaip paaiškėjo interviu metu, vis dar ne visuomet padeda tėvams, auginantiems neįgalius vaikus, tapti įgalintais. Taip pat, remiantis motinų, auginančių neįgalius vaikus ir dalyvavusių interviu,

patirtimis, galima teigti, kad jos vis dar negeba valdyti šio išorinio resurso. Kalbant su motinomis, auginančiomis neįgalius vaikus, apie specialistų pagalbą šeimai ir jų vaikų ugdymą, jos tarsi pasidalijo į 2 grupes, nes tokiu būdu išryškėjo, kad vienu susitikimas su specialistais buvo paremtas klinikiu – korekciniu modeliu, kitų – socialinės integracijos modeliu. Motinos, kurios susidūrė su socialinės integracijos požiūriu specialistais, galima sakyti, kad šiek tiek geba valdyti išorinį resursą specialistų pagalba šeimai ir ugdymas, todėl, kad specialistų ir jų santykiai akcentuoja tarpusavio bendradarbiavimą, skatina partnerystę bei mažina psichologinį atsiribojimą bei socialinę izoliaciją. Šios motinos galėjo išsakyti savo nerimą bei tikėtis pagalbos iš specialistų, t.y. gebėjo bent šiek tiek valdyti šį resursą, kad pasiektų naudos savo neįgaliam vaikui. Kitos, motinos, kurios buvo susidūrusios su klinikiu požiūriu specialistais, visiškai negeba valdyti šio resurso, nes specialistai save laikė „*aukščiau visų*“ ir su tėvais elgėsi kaip su nieko neišmanančiais: „*Nieko neklausė, tik aprėkė, kad blogai auginau vaiką, per vėlai kreipiausi. Aprėkė*“ ir taip tarsi paskatino tas motinas jų vaiko negalios situacijoje likti pasyviomis dalyvėmis, negebančiomis valdyti išorinio resurso – specialistų pagalba šeimai ir ugdymas.

Remiantis motinų, auginančių neįgalius vaikus ir dalyvavusių interviu, patirtimis, galima teigti, kad išorinio resurso, tokio kaip *priklausymas nevyriausybinėms organizacijoms*, jos, galima sakyti, negeba valdyti, kadangi dauguma interviu dalyvavusių motinų teigė, jog nepriklauso nevyriausybinėms organizacijoms.

Kaip ir išorinio resurso – *priklausymas nevyriausybinėms organizacijoms*, taip ir išorinio resurso *valstybės teisinė/ įstatyminė bazė bei pagalba šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus* dauguma motinų, auginančių neįgalius vaikus ir dalyvavusių interviu, neturi gebėjimo valdyti taip pat. Iš visų interviu dalyvavusių motinų, tik viena dalyvauja Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrijos „Viltis“ veikloje, kuri turi įtakos gerinant neįgalius vaikus auginančių šeimų gyvenimo sąlygas.

Taigi iš visų išorinių resursų, apie kurios buvo kalbama ir remiamasi patirtimis motinų, auginančių neįgalius vaikus ir dalyvavusių interviu, galima daryti išvadą, kad jos praktiškai siekdamos savo įgalinimo, geba valdyti tik tokį išorinį resursą, kaip šeima, giminės, draugai, kaimynai, kitos šeimos, auginančios neįgalius vaikus. Likusių išorinių resursų: aplinkinių nuostatos ir elgesys; ugdymas ir specialistų pagalba šeimai; priklausymas nevyriausybinėms organizacijoms; valstybės teisinė/ įstatyminė bazė bei pagalba (neįgalių vaikų ir jų tėvų atžvilgiu), joms vis dar nepavyksta valdyti dėl visuomenės nuostatų ir požiūriu į žmonių negalią, dėl sunkiai visuomenėje, o ypač tarp specialistų „prigyjančio“ socialinės integracijos modelio, dėl ypač menko įsitraukimo į nevyriausybinių organizacijų

veiklā, galbūt netgi dēļ per menko domējimosi valstybēs teisine/ ģstatymine baze bei pagalba jū ņeimoms.

Išvados

1. Mokslinėje literatūroje plačiai nagrinėjama šeimos situacija, susijusi su vaiko negalia, pagalbos modelių bei teorijų raida bei pagalbos prioritetų kaita. Įgalinimo teorija ir ja grindžiama praktika yra itin reikšminga šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. Šios teorijos nuostatos ypač aktualios šiandien, kuomet medicininį integracijos modelį keičia socialinės integracijos modelis.
2. Atliktas tyrimas atskleidė, kad formaliai reglamentuotos ir realiai gaunamos pagalbos šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, santykis yra nevienodas, t.y. formaliai reglamentuota pagalba ne visada yra realiai gaunama. Tyrimo metu išanalizuoti dokumentai ir atskleistos tėvų patirtys parodė, kad:
 - 2.1. Pagalba šeimoms, auginančioms vaikus, turinčius negalę, teisiniuose dokumentuose reglamentuota tinkamai, tačiau praktiškai dar menkai koordinuojama, specialistų komandos nelinkusios bendradarbiauti su kitomis įstaigomis ir tarnybomis, teikiančiomis pagalbą neįgaliam vaikui ir jo tėvams; ne visada sudaromas individualios pagalbos planas šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus.
 - 2.2. LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas bei kiti oficialūs dokumentai akcentuoja, kad visa informacija neįgaliesiems turi būti teikiama jiems prieinama forma, tačiau paaiškėjo, kad informacijos šeimoms, auginančioms vaikus su negale, dar labai trūksta, ir tėvai jos dažniausiai ieško įvairiais būdais patys.
 - 2.3. LR Švietimo įstatyme ir kituose dokumentuose teigiama, kad specialioji pagalba, pvz., kompensacinė technika, vertėjai, skaitovai, palydovai, mokytojų padėjėjai, pavėžėjimas ir kt. teikiama asmeniui, kuriam jos reikia, tačiau tėvų teigimu, realiai, neįgalus mokinys įstaigoje, kurioje jis yra ugdomas, gauna tik minimalią pagalbą, nes ne kiekviena ugdymo įtaiga turi pakankamai lėšų, kad galėtų tenkinti ne tik specialiuosius ugdymosi, bet ir specialiuosius poreikius.
 - 2.4. Tėvų teisė ir pareiga dalyvauti įvertinant vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius ir ugdant vaiką, teikti siūlymus pedagogams, ugdantiems vaiką, dalyvauti parenkant vaikui ugdymo programą, formą bei įstaigą, yra reglamentuota, tačiau dažniausiai tėvai nesijaučia lygiaverčiais pedagogų ir specialistų partneriais, jie menkai įtraukiami į pagalbos vaikui ir šeimai procesą.
3. Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patirčių vertinimo modelis buvo parengtas magistro darbo autorės ir leido atskleisti tiek išorines, tiek vidines stiprybes bei sunkumus, su kuriais susiduria šeimos.

4. Atskleistos ir išanalizuotos tėvų patirtys leido identifikuoti šeimos, auginančios neįgalų vaiką, išorines ir vidines įgalinimo kliūtis:
 - 4.1. Aplinkinių elgesys ir nuostatos, tėvų manymu, labiau trikdo nei skatina tėvų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimą.
 - 4.2. Specialistų pagalba šeimai ir ugdymas, tėvų nuomone, yra žymiai geresnis nei prieš dešimt ar dvidešimt metų, tačiau dar ne visais atvejais ir ne visas šeimas, auginančias neįgalius vaikus, tenkina. Specialistų, pedagogų ir neįgaliųjų bei jų šeimos narių santykiai nelygiaverčiai; neįgalus vaikas vis dar matomas kaip sutrikimų ir problemų šaltinis, jo galimybės vertinamos pesimistiškai; neįgalaus vaiko tėvai nesijaučia lygiaverčiai partneriai organizuojant ugdymą bei pagalbą vaikui ir šeimai.
 - 4.3. Valstybės teisinė bazė bei reali pagalba šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, tėvų yra vertinama kaip įgalinimo kliūtis dėl visuomenės nuostatų į negalia, dėl visuomenėje, ypač tarp specialistų, sunkiai „prigyjančio“ socialinio edukacinio modelio bei dėl pačių tėvų menko išitraukimo į nevyriausybinių organizacijų veiklą, domėjimosi valstybės įstatymine baze bei pagalba šeimoms.
 - 4.4. Nevyriausybinių organizacijų įtaka tėvų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimui, jų pačių nuomone, galėtų būti ženklesnė. Nevyriausybinių organizacijų pasyvi veikla bei šeimų uždarumas neleidžia išnaudoti šio labai svarbaus išorinio resurso, kuris palengvintų tėvų išgyvenimus, paskatintų psichosocialinį atsparumą, turėtų įtakos tėvų įgalinimui.
 - 4.5. Pranešimas apie vaiko negalę ir pirmieji išgyvenimai, kurie susiję su vaiko negalios priėmimu, psichologiniu atsparumu bei gebėjimu įveikti sunkumus, tėvų teigimu, dažniausiai tampa jų įgalinimo kliūtimi.
 - 4.6. Savo teisių (ne)išmanymas bei (ne)gebėjimas valdyti tokius išorinius resursus, kaip: aplinkinių elgesys bei nuostatos, specialistų pagalba šeimai ir ugdymas, priklausymas nevyriausybiniams organizacijoms, valstybės teisinė bazė bei reali pagalba šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, taip pat trikdo tėvų įgalinimą.
5. Iškelta tyrimo hipotezė pasitvirtino, t. y. tėvų patirties atskleidimas leidžia nustatyti sunkumus, su kuriais susiduria šeimos negalės situacijoje bei kurti prielaidas šeimų, auginančių neįgalius vaikus, įgalinimo procesui.
6. Tyrimo tikslas, kuriuo buvo siekta atskleisti tėvų, auginančių neįgalų vaiką, patirtis, galinčias daryti įtaką kitų šeimų įgalinimo procesui, pasiektas. Kokybinio tyrimo duomenų analizė leidžia teigti, kad tėvų, auginančių neįgalius vaikus, pasidalintos patirtys yra vertingas išorinis įgalinimo resursas.

Refleksijos ir diskusija

Refleksijos. Prieš pat atliekant tyrimą, t.y. interviu su motinomis, auginančiomis neįgalius vaikus, suvokiau, kad tai nebus lengva padaryti. Ieškodama respondentų kreipiausi ir į ugdymo įstaigas, kurias lanko neįgalūs vaikai, tačiau jų tėvai atsisakė dalyvauti interviu. Yra pakankamai sudėtinga surasti tokių tėvų (motinų), kurie lengvai gali kalbėtis apie jų vaikų negalias bei šeimos problemas. Vis tik man pavyko atlikti 9 interviu, t.y. surasti 9 motinas, kurios augina neįgalius vaikus, ir kurios sutiko su manimi pasikalbėti. Galiu pasakyti, kad su 8 mamomis buvo labai lengva bendrauti, nes jos jau susitaikiusios su tuo, kad jų vaikai turi negalią. Šios moterys noriai dalijosi savo gyvenimiška patirtimi ir tuo pačiu mane žavėjo savo stiprybe, savo sugebėjimu nepalūžti, kuomet yra/ buvo sunku. Man buvo labai gera su jomis bendrauti, nes aš tarsi praturtėjau dvasiškai. Supratau, kad ne vien apčiuopiami ir materialūs dalykai teikia žmogui džiaugsmą, supratau, kad gyvenime yra daug svarbiau meilė savo artimui (vaikui), viltis, kad net iš sudėtingiausios padėties galima rasti išeitį, tikėjimas, kad viskas bus gerai. Pasitelkusi kai kurias teorines nuostatas, pabandžiau paanalizuoti, savo ir tyrimo dalyvių nuostatas ir situacijas. Yra žinoma, kad *simbolinis interakcionizmas* pabrėžia socialinės sąveikos metu atsirandančių patirčių bei jų interpretacijų poveikį žmogaus asmenybei bei jo socialiniam elgesiui ir veiksmui. Todėl galiu pasakyti, kad kalbėdamasi interviu metu su motinomis, auginančiomis neįgalius vaikus, pasisėmiau ne tik gyvenimiškos patirties iš jų, bet ir kitaip pažvelgiau į tai, kaip atliekami tam tikri socialiniai vaidmenys. Remdamasi *funktionalizmo teorine nuostata* suvokiau, kokie svarbūs yra vidiniai ir išoriniai neįgalų vaiką auginančios šeimos resursai, kurie turi didelės įtakos, kad tokia šeima galėtų gyventi pilnavertį gyvenimą. Funkcionalistinis požiūris leido suprasti, kad negalė gali būti ir pozityvus dalykas, tiesiog su ja reikia išmokti gyventi. Kadangi mano tyrimas daugeliu atvejų buvo grindžiamas socialinio konstruktyvizmo teorija, kuri teigia, kad negalės vaizdinys yra *socialinio konstravimo* rezultatas, žinios kuriamos nuolat, ir šis procesas yra nesibaigiantis, o situacijos dalyviai patys ją kuria ir prisideda prie naujos situacijos kūrimo, todėl, manau, kad interviu metu, tiek aš, tiek interviu dalyvės konstravome naują požiūrį į neįgalų vaiką auginančios šeimos situaciją.

Tačiau ne visų interviu metu man, kaip tyrėjai, buvo paprasta kalbėtis. Su viena mama, auginančia neįgalią dukterį, nebuvo taip paprasta kaip su kitomis. Šis interviu man įsirežė labai giliai ir jį turbūt dar ilgai prisiminsiu. Buvo labai sunku, kuomet minėtoji mama pokalbio eigoje imdavo verkti – pasijusdavau labai nejaukiai, nežinodavau net ką jai pasakyti, kaip nuraminti. Supratau, kad ši moteris dar nėra susitaikiusi su tuo, kad jos dukra neįgali. Manau, dėl tokio jos elgesio ją galima suprasti – juk dukra gimė ir augo sveika kol dėl ligos

komplikacijų tapo visiškai neįgalia. Bet tikiuosi, kad laikui bėgant, ji supras, kaip suprato ir kitos mamos, kad reikia susitaikyti su situacija tokia, kokia ji yra ir optimistiškai žvelgti į ateitį.

Visi tyrimo metu vykusieji pokalbiai buvo įdomūs kaip specialistei, tačiau labai jautrūs kaip žmogui. Jie leido man reflektuoti ir iš naujo įvertinti savo ne tik profesines, bet ir žmogiškąsias vertybes, nuostatas, padėjo bręsti kaip specialistei ir asmeniui.

Diskusija. Šeimoje, gimus vaikui su negalia, vyksta sudėtingi adaptacijos ir persitvarkymo procesai. Tokiu būdu paliečiama kiekvieno šeimos nario gyvenimo kokybė. Siekiant, kad šeima kuo greičiau grįžtų prie įprastinio gyvenimo ir jo kokybės, ypač reikšmingas yra visos šeimos narių ir, ypatinai, tėvų įgalinimas. Įvairūs moksliniai šaltiniai pateikia skirtingus įgalinimo proceso apibrėžimus, o pastaruoju metu labai daug pradėta kalbėti apie neįgalius vaikus auginančių šeimų įgalinimą. Tačiau, mano nuomone, dar trūksta tokių šeimų įgalinimo kokybinių tyrimų, kurių metu atsiskleistų, ko vis dar reikėtų tėvams, auginantiesiems neįgalius vaikus, kad jie taptų visiškai įgaliais vaiko negalės situacijoje. Užsienio autoriai Staples (1990), Lord (1991) (cit. Gerulaitis, 2007), Douglas, Zimmerman (1995), akcentuoja, jog įgalinimu siekiama asmens (šiuo atveju – tėvų, auginančių neįgalius vaikus) savarankiškumo (gebėjimo valdyti situacijas, ugdyti savo kompetencijas ir pan.) pasitelkiant aplinkoje esančius resursus. Tačiau, svarbu paminėti, kad kiekvienos šeimos gebėjimas išnaudoti tiek vidinius, tiek išorinius resursus yra individualus. Be to siekiant neįgalius vaikus auginančių šeimų įgalinimo, taip pat labai svarbu, kad ir specialistai padėtų tokioms šeimoms, sukurdami efektyvią tarpusavio bendradarbiavimo sistemą. Gerulaitis (2007) pažymi, jog svarbu, kad specialistai būtų pozityviai nusiteikę tokių šeimų ir jų vaikų atžvilgiu, kad suvoktų šių šeimų individualumą ir unikalumą. Vaičekauskaitė (2008) taip pat pažymi, kad specialistai turėtų vadovautis vidinės darnos konstruktu, t.y. orientotis ne į patologizavimą, o į siekimą suprasti žmogaus sveikatą (plačiąja prasme) lemiančius veiksnius, taip pat siekimą išryškinti asmens (ar grupės) galimybes, pasinaudoti aplinkos ištekliais. Anot Short, Green, Melvin (1994) (cit. Gerulaitis, 2007), įgalinimas gali būti traktuojamas ir kaip tėvų suvokimo apie jų vaikų galimybes pokyčių skatinimas. Šiame kontekste itin svarbu, kad tėvai neužsidarytų, kad dalytųsi vienas su kitu savo išgyvenimais ir patirtimi, ir taip stiprintų vienas kitą. Taigi galbūt pirmiausia ir reikėtų pradėti tėvų įgalinimą nuo to, o tik vėliau siekti, kad neįgalius vaikus auginantys tėvai taptų įgaliais savo vaikų negalios situacijoje ir kartu su specialistais sutelktų ir išnaudotų visus įmanomus vidinius ir išorinius resursus.

Rekomendacijos

Literatūros studija, dokumentų analizė, atskleistos patirtys tėvų, auginančių įvairaus amžiaus neįgalius vaikus, leidžia formuluoti tokias rekomendacijas, kuriomis remiantis būtų galima įgalinti šeimas, auginančias neįgalų vaiką:

Tėvams:

- Aktyviau burtis į neįgalių vaikų tėvų asociacijas, bendrijas ir išsirinkti iš tėvų tarpo asmenis, kurie juos atstovautų dokumentų, susijusių su pagalba neįgalius vaikus auginančioms šeimoms, rengime, ir būtų kaip bendradarbiaujantys pagalbos projektų dalyviai bei ekspertai.
- Domėtis ir išnaudoti savo teises būti pilnateisiais savo neįgalaus vaiko ugdymo proceso dalyviais ir lygiaverčiais partneriais su specialistais. Siekti, kad specialistai ne formaliai, bet ir realiai juos įtrauktų į pagalbos vaikui ir šeimai organizavimo procesą, bendradarbiautų, kaip su lygiaverčiais partneriais.
- Aktyviai dalyvauti bendruomenės gyvenime, nevyriausybinių neįgaliųjų organizacijų veikloje.
- Išmokti aiškiai formuluoti savo poreikius, susijusius su pagalba šeimai ir neįgaliam vaikui.

Specialistams:

- Kurti bendradarbiavimo aplinką tarp įstaigų ir tarnybų specialistų, kuri leistų išklaudyti ir paremti vieniems kitus, susitelkti bendram tikslui pasiekti.
- Teikti išsamią, prieinamą informaciją raštu ir žodžiu neįgalius vaikus auginantiems tėvams apie pagalbos būdus ir galimybes jų vaikui ir šeimai.
- Siekiant neįgalių vaikų tėvų įgalinimo bei efektyvesnės pagalbos pačiam neįgaliam vaikui, rekomenduojama sudaryti individualios pagalbos planus šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, įtraukiant šeimos narius.
- Remtis socialinio konstruktyvizmo bei įgalinimo teorijomis ir siekti, kad visi su neįgalaus vaiko situacija susiję asmenys bendradarbiautų tarpusavyje kaip lygiaverčiai partneriai, siekdami bendrų tikslų.
- Vertinti ir pripažinti šeimos, auginančios neįgalų vaiką, o kartu ir vaiko individualumą ir unikalumą.

Politikams:

- Įtraukti tėvus ar jų asociacijų narius kaip bendradarbiaujančius pagalbos projektų dalyvius ir ekspertus rengiant dokumentus, susijusius su pagalba neįgalius vaikus auginančioms šeimoms.
- Rengiant dokumentus, susijusius su pagalba neįgalius vaikus auginančioms šeimoms, konkretinti ir aiškiau numatyti tėvų įgalinimo vaiko negalės situacijoje procesą, akcentuoti tėvų veiklos svarbą.

Naudota literatūra

1. Ališauskas, A. (2002). *Vaikų raidos ypatingumų ir specialiųjų ugdymo(si) poreikių įvertinimas*. Šiauliai: ŠU leidykla.
2. Ališauskas, A. (2007). *Vaiko psichopedagoginis vertinimas: pokyčių perspektyva*. Šiauliai: ŠU leidykla.
3. Ališauskienė, S. (2002). Ankstyvosios reabilitacijos tarnybų veiklos optimizavimas konstruojant bendravimo su šeima modelį. Daktaro disertacija, Šiaulių universitetas.
4. Ališauskienė, S. (2003). *Teoriniai ankstyvosios pagalbos pagrindai ir praktinis jų realizavimas*. Ališauskienė, S., Gudonis, V., Mikulėnaitė, L., Petrulytė, J., Radzevičienė, L. *Ankstyvasis ugdymas: dabartis ir perspektyvos*. (p. 9 – 36). Šiauliai: ŠU leidykla.
5. Ališauskienė, S., Miltenienė, L. (2004). *Bendradarbiavimas tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius*. Šiauliai: ŠU leidykla.
6. Ališauskienė, S. (2005a). *Socialinės rizikos sampratos interpretacijos ikimokyklinėje ugdymo įstaigoje*. Specialusis ugdymas Nr.1 (12) (p. 8 – 15). Šiauliai: ŠU leidykla.
7. Ališauskienė, S. (2005b). *Ankstyvoji intervencija vaikystėje*. Monografija. Šiauliai: ŠU leidykla.
8. Ališauskienė, S., Gerulaitis, D., Vaitkevičienė, A. (2007). *Studijų programų modulių organizavimo, rekonstravimo metodologijos pagrindimas*. Čegyte, D., Šidlauskienė, V. (Sudaryt.). *Lyčių studijos ir tyrimai 4* (p. 9 – 10). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
9. *Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Situacijos Europoje analizė – pagrindiniai aspektai ir rekomendacijos*. (2005). Išvertė S. Ališauskienė. Europos specialiojo ugdymo plėtros agentūra.
10. *Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Europos situacijos analizė. Esminiai aspektai ir rekomendacijos*. Ataskaita. (2005).
http://www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/15docs/eci_lt.pdf
(žiūrėta 2008-12-16).
11. Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health*. Jossey – Bass Publishers. San Francisko, London.
12. Babinskienė, A. (2006). *Lietuvoje vis dar pažeidžiama neįgalaus vaiko teisė gyventi visavertiškai*.
http://www.biciulyste.lt/articles_item.php?pid=1&id=158 (žiūrėta: 2007-11-06).
13. Bajoriūnas, Z. (1997). *Šeimos edukologija*. Vilnius: Jošara.
14. Bakk, A., Grunewald, K. (1998). *Globa*. Vilnius: Avicena.

15. Balčiūnaitė, R. (2003). Protinės negalios asmenų artimųjų (brolių ir seserų) tapatumo problemos socializacijos procese. J. Pivorienė (Red.). *Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus* (p. 72 – 81). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
16. Barkauskaitė, M., Grincevičienė, V., Indrašienė, V., Pūkinskaitė, R. (2001). *Specialiųjų poreikių vaikų ugdymas*. Vilnius: Vilniaus Pedagoginis universitetas.
17. Butkevičienė, R. (2001). *Šeimų su neįgaliais vaikais problemos*.
<http://images.katalogas.lt/maleidykla/filosofija/FIL-62.pdf> (žiūrėta: 2008-04-09).
18. Contact a Family Factsheet: About Families With Disabled Children. Last updated October 2006.
<http://www.cafamily.org.uk/students.html#families> (žiūrėta: 2008-05-05).
19. Daniels, E. R., Stafford, K. (2000). *Atvirų visiems vaikams grupių kūrimas*. Specialiųjų poreikių vaikų integravimas. Programa vaikams ir šeimoms. Vilnius: Gimtasis žodis.
20. Daugėla, M. (2008). *Studentai, turintys negalę, aukštosiose mokyklose*. Šiauliai: ŠU leidykla.
21. Daulenskienė, J. (1983). Šeima ir ankstyva anomalumo diagnostika. *Anomalus vaikas – šeima – mokykla gamyba*. Konferencijos medžiaga. Vilnius. P.6.
22. Daulenskienė, J., Radzevičienė, L. (1997). Socialinio darbuotojo vaidmuo ankstyvosios korekcijos tarnyboje. *Neįgalių asmenų socialiniai poreikiai, jų tyrimo ir tenkinimo problemos*. Konferencijos medžiaga. Šiauliai: P. 18 – 21.
23. Douglas, P. D., Zimmerman, M. A. (1995). *Empowerment theory, research and application*. Journal of Community Psychology, Vol. 23, Iss. 5, p. 569 – 580.
24. Gardinier, M. (1996). The resilience of the child and family: a response to children with disabilities. In Support to Families of Children with Disabilities in Eastern and Central Europe. Report of the Regional Seminar. The International Catholic Child Bureau (ICCB) Ognisko, Geneva. P. 20 – 23.
25. Gerulaitis, D. (2007). *Tėvų išitraukimo į vaiko ugdymo (-si) procesą plėtotė specialiojoje mokykloje*. Socialinių mokslų (edukologijos) daktaro disertacija.
26. Gradeckienė, S., Zaborskis A. (2000). Esminių poreikių tenkinimas neįgaliųjų vaikų šeimose. *Visuomenės sveikata*. Nr. 11. P. 24 – 29.
27. Grinienė, E., Vaitkevičius, J. (1994). Sveikos gyvensenos ugdymo problemos. *Specialiųjų poreikių vaikų integruotas ugdymas, patirtis ir perspektyvos*. Šiauliai. P. 44 – 49.
28. Gudonis, V., Novogrodskienė, E. (2000). Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus. *Specialusis ugdymas*. 3. P. 50 – 62. Šiauliai.

29. Hallahan, D. P., Kauffman, J. M. (2003). *Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas*. Vilnius: Alma littera.
30. Ivoškuvienė, R. (1986). *Ankstyvoji kalbėjimo korekcija*. Vilnius.
31. Jusienė, R. (1999). *Sisteminis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką*. *Psichologija*, 19. P. 118 – 123.
32. Kaffemanienė, I. (2006). *Negalės ir socialinės gerovės tyrimų metodologiniai aspektai*. Šiauliai: ŠU leidykla.
33. Kaffemanienė, I., Tereikienė, V. (2003). Ikimokyklinio amžiaus vaikų emocinės raidos ir elgesio sutrikimų korekcija. *Specialusis ugdymas*. Nr. 1. (8). P. 19.
34. Kajokienė, A., Pūras, D., Lesinskienė, S., Narvydaitė, L. (2001). *Slaugytojo vaidmuo ir veikla vaikų raidos sutrikimų ankstyvojoje reabilitacijoje*. Vilnius.
35. Karpickienė, E. (2007). *Ar gali nerūpėti vaiko skausmas?*
<http://www.laikas.net/2007/204nr/06.pdf> (žiūrėta: 2007-11-12).
36. Kardelis, K. (2005). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Šiauliai: Liucilijus.
37. Karvelis, V. (2001). *Neįgalių vaikų psichologinės pedagoginės sąlygos šeimoje*. Šiauliai: ŠU leidykla.
38. Kasparavičienė, G., Sabaliauskienė, R., Rimkienė, R. (2002). *Jūs ne vieni*. Vilnius: Garnelis.
39. Kvieskienė, G. (2000). *Socializacijos pedagogika (Įvadas į socialinę pedagogiką)*. Vilnius: Baltijos kopija.
40. Kvieskienė, G. (2003). *Socializacija ir vaiko gerovė*. Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas.
41. Kvieskienė, G. (2005). *Pozityvioji socializacija: monografija*. Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas.
42. Laužikas, J. (1993). *Rinktiniai raštai*. Kaunas. T. 1.
43. LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. *Žin.*, 2004, Nr. 83 – 2983.
44. LR Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas. *Žin.*, 1996, Nr. 33-807.
45. LR Švietimo įstatymas. *Žin.*, 2003, Nr. 63-2853.
46. LR Sveikatos apsaugos ministerijos bei LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos įsakymas „Dėl vaikų sanatorinio ir sanatorinio-reabilitacinio gydymo“. 1994 m. gruodžio 5 d. Nr.410/41. Vilnius.
47. LR Sveikatos apsaugos ministro ir LR Socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl slaugos ir socialinių paslaugų bendro teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo“. *Žin.*, 2007, Nr. V-558/ A1-183.

48. LR Sveikatos apsaugos ministro įsakymas „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“. Žin., 2000, Nr. 109-3488.
49. LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998 m. gruodžio 15 d. Nr. VIII – 969). *Informacinis leidinys, Nr. 1 – 2 (56 – 57), 1 – 5.*
50. Merkys, G. (1999). *Pedagoginio tyrimo metodologijos pradmenys*. Šiauliai.
51. Miškinis, K. (1993). *Šeimos pedagogika*. Vilnius: Mokslo ir enciklopedijų leidykla.
52. *Negalės žmonės sugrįžta į visuomenę*. (1996). Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija.
53. Norman, E. (Eds). (2000). *Resilience enhancement: putting the strengths into social work practice*. Columbia university press.
54. Petruševičius, J. (Sudaryt.). (2002). *Anglų – lietuvių kalbų specialiojo ugdymo žodynas*. Šiauliai: ŠU leidykla.
55. Pivorienė, J. (2003). Integracijos modeliai: nuo medicininės reabilitacijos ir finansinės kompensacijos prie visuminio požiūrio į neįgalumą. J. Pivorienė (Red.). *Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus* (p. 104 – 118). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
56. Polukordienė, O. K. (2003). *Psichologinės krizės ir jų įveikimas: pagrindinės žinios apie krizių ir savižudybių prevenciją, intervenciją ir postvenciją. Praktinis vadovas*. Vilnius.
57. Puodžiūnienė, S. (2004). *Jūs – neįgalaus vaiko šeima*.
<http://www.is.lt/santaka/jega/page2004/kt08109.php> (žiūrėta: 2007-11-06).
58. Radzevičienė, L. (2003). *Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, psichosocialinė raida*. Šiauliai: ŠU leidykla.
59. Ruškus, J. (1997). *Neįgalusis asmuo ir visuomenė*. Sąveikos raida ir perspektyva. Šiauliai: ŠU leidykla.
60. Ruškus, J. (2001). *Negalės psichosociologija*. Šiauliai: ŠU leidykla.
61. Ruškus, J. (2002a). *Negalės fenomenas*. Monografija. Šiauliai: ŠU leidykla.
62. Ruškus, J. (2002b). Šeima, auginanti neįgalų vaiką: psichosocialinis portretas. *Viltis. 1.* P. 3 – 6.
63. Ruškus, J., Daugėla, M., Žukauskas, S., Blinstrubas, A., Šaparnis, G. (2007). *Aukštasis mokslas ir studentai, turintys negalią*. Būklės ir galimybių tyrimas. Šiauliai: ŠU leidykla.
64. Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritisė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Šiauliai: ŠU leidykla.

65. Staples, L. (1990). *Powerful ideas about empowerment*. Administration in Social work. 14 (2). P. 29 – 42.
66. Thompson, L., Lobb, C., Elling, R., Herman, S., Jurkiewicz, T., Hulleza, C. (1997). *Pathways to familie empowerment: effects of family – centered delivery of early intervention servines*. *Exceptional children*. 64 (1). P. 99 – 113.
67. Vaičekauskaitė, R. (2008). *Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas*. Klaipėda : Klaipėdos universiteto leidykla
68. Vaiko teisių konvencija. (1996). Vilnius: Solidarity.
69. Vaitkevičius, J. (1995). *Socialinės pedagogikos pagrindai*. Vilnius: Egaldai.
70. Vanistendael, S. (1995). *Resilience: Building on People's Strengths*. ICCB, Geneva.
71. Zimmerman, M. A. (1995). *Psychological empowerment: Issues and illustrations*. American Journal of Community Psychology, Nr. 23, p. 581 – 599.
72. Žydžiūnaitė, V. (2002). *Igalinimas kaip slaugytojų kompetencijų vystymo dimensija*. Specialusis ugdymas Nr.1 (6) (p. 112 – 122). Šiauliai: ŠU leidykla.
73. Žydžiūnaitė, V. (2007). *Tyrimo dizainas: struktūra ir strategijos*. Kaunas: Technologija.
74. Williams, P.J.Mc. (1991). *Brass Tacks. A Self- Rating of Kamily – Centered Practices in Eraly Inttervention*. Frank Porte Graham Child Development Center. The University of North Carolina at Chapel Hill.
75. Neįgaliųjų vaikų situacija ir problemos Lietuvoje. Apibendrinimas. www3.lrs.lt/docs2/XVPSNBJD.DOC (žiūrėta: 2007-11-12).
76. <http://negalia.vusa.lt/negalia-ir-jos-rusys/> (žiūrėta 2009-02-28).
77. http://www.mruni.lt/mru_lt_dokumentai/katedros/socialinio_darbo_katedra/Programos/neigaliuju_konspektas.doc (žiūrėta 2009-02-28).

Master's Thesis Summary

The Master's Thesis deals with the situation of a family raising a child with disability, evolution of integration models and theories and the change of priorities in support. By employing the document analysis, the proportion of formally regulated and actually received support for a family raising a child with disability is revealed. After development of assessment model for experience of parents raising children with disabilities, the research has been carried out using the semi-structured *interview method*. The research subject was experience of parents raising a child with disability related with empowerment. *The research aim* was to reveal experience of parents raising a child with disability which could make impact on the process of empowerment of families raising children with disabilities. The research was based on the holistic point of view, theories of empowerment, of symbolic interaction, social integration, social constructivism as well as methodological approach of social participation. After carrying out analysis of interview data, i.e. experience of parents raising a child with disability related with empowerment, this experience is presented as preconditions for successful/unsuccessful empowerment supporting to cope with difficulties due to child's disability as well as the factors interrupting the process of empowerment of families raising children with disabilities are identified. The carried out research allowed drawing the following conclusions: 1. The theory of empowerment and empowerment -based practice are of key significance for a family raising a child with disability; 2. The proportion of formally regulated and actually received support to families is different; 3. Support for families raising children with disabilities is regulated; however, it is not enough coordinated in practice, teams of professionals do not tend to collaborate with other services in a net; the individual support plan is not always being worked out, parents lack information, only minimal assistance is accessible to a pupil with disabilities at educational institution, there is lack of means for meeting not only special educational needs but also special needs of a child; 4. The revealed experience of parents allowed identification of external and internal resources for empowerment of families raising children with disabilities: behaviour and attitudes of the people around mostly disturb empowerment of parents than encourage them; a child with disability is still seen as a source of disorders/problems; passive activities of non-governmental organisations and insularity of families do not allow using this external resource of key importance which would encourage psycho-social resilience, would make impact on empowerment or parents, etc. The proposed hypothesis has been proved, i.e. revelation of experience of parents allows identify the difficulties faced by families in the disability situation as well as development of preconditions for the process of empowerment of families.

The present Master's Thesis provides recommendations which could benefit to encouragement of the process of empowerment of families raising a child with disability.

Key words: parents raising children with disabilities, disability, resources, inclusion, family experience, empowerment.

PRIEDAI

Analizuotų dokumentų sąrašas

1. LR Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. Žin., 2004, Nr. 83 – 2983.
2. LR Sveikatos apsaugos ministro ir LR Socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl slaugos ir socialinių paslaugų bendro teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo“. Žin., 2007, Nr. V-558/ A1-183.
3. LR Sveikatos apsaugos ministro įsakymas „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“. Žin., 2000, Nr. 109-3488.
4. LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998 m. gruodžio 15 d. Nr. VIII – 969). *Informacinis leidinys, Nr. 1 – 2 (56 – 57), 1 – 5.*
5. LR Sveikatos apsaugos ministerijos bei LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos įsakymas „Dėl vaikų sanatorinio ir sanatorinio-reabilitacinio gydymo“. 1994 m. gruodžio 5 d. Nr.410/41. Vilnius.
6. LR Švietimo įstatymas. Žin., 2003, Nr. 63-2853.
7. LR Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas. Žin., 1996, Nr. 33-807.

Pusiau struktūruoto tipo interviu parengti klausimai

1. Demografiniai ir kt. duomenys apie neįgalų vaiką ir šeimą.

Lytis.

Amžius.

Negalė. Negalės pobūdis (fizinė, regos, klausos ar kt.), fizinis savarankiškumas (visiškai savarankiškas, reikalinga dalinė kito žmogaus pagalba, reikalinga nuolatinė pagalba).

Gyvenamoji vieta. (miestas, kaimas).

Įstaigų tinklas (į kurias kreipėtės susidūrę su vaiko negalia). (Ankstyvosios reabilitacijos tarnyba (ART), spec. darželiai, spec. mokyklos, dienos centrai ir t.t.).

2. Vidiniai ir išoriniai sunkumai, kuriuos patiria šeimos, auginančios neįgalius vaikus

Kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

Kaip sprendžiate/ sprendėte problemas, kurias sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

Kaip aplinkiniai reagavo/ reaguoja į Jūsų vaiko negalią?

Ar teko kada pajusti ar patirti Jūsų šeimai diskriminaciją iš aplinkinių? Kokius išgyvenimus Jums tai sukėlė/ sukelia? Kodėl?

3. Neįgalų vaiką auginančios šeimos sunkumų įveikimas ir pagalbos jai teikimas

Kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

Kas padeda Jūsų šeimai?

Kokių sąlygų reikėtų, kad Jūsų šeima galėtų būti kuo mažiau priklausoma nuo kitų žmonių pagalbos?

Ką dažniausiai pasitelkiate savo šeimai į pagalbą (artimuosius, draugus, kaimynus, soc. darbuotojus ir pan.)?

Su kokiais sunkumais susidūrėte, kuomet Jūsų vaikui buvo nustatyta negalia?

Ar žinojote, kokia pagalba turi būti teikiama Jūsų šeimai? Kas Jus apie tai informavo?

Ar tuomet gavote kokią nors pagalbą iš aplinkos savo šeimai? Jei gavote, tai kokia konkreti materialinė, medicininė, psichologinė pagalba ir parama tai buvo? Kas ją teikė?

3.1. Pirmasis susitikimas su specialistais.

Kai nuvykote pas specialistus, ko jie Jūsų klausė apie šeimą? Ar tai, ko jie klausė buvo pagrįsti dalykai, Jūsų nuomone?

Ar pirmųjų susitikimų su specialistais metu, jie Jums suteikė pakankamai informacijos apie pagalbą Jūsų vaikui, šeimai? Kokios informacijos suteikė specialistai (apie įstaigas, tarnybas ir pan., kurie naudingi vaikui, šeimai)?

Ar turėjote galimybę pasirinkti, kur ir kada aptarsite su specialistais Jūsų vaiko reikalus?

Ar specialistai išklausė Jūsų nuomonę ir nerimą dėl vaiko ir šeimos?

Ar specialistai iš karto atsižvelgė į Jūsų išsakytą nerimą? Ar atsakė į Jums rūpimus klausimus, davė patarimų (kokių?).

Kokias Jūsų vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia – stipriąsias ar silpnąsias?

Ar specialistai Jums pasako, kokią informaciją apie Jūsų vaiką jie gauna iš kitų tarnybų, specialistų?

Ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat – po pirmo Jūsų pokalbio?

Koks buvo pirmasis susitikimas su specialistais (teikiančiais ankstyvąją pagalbą)? Jums jis buvo malonus ir naudingas ar nemalonus ir nenaudingas? Pagrįskite savo nuomonę.

3.2. Vaiko vertinimo procesas

Ar galėjote pasirinkti savo vaiko įvertinimo datą, laiką, vietą?

Ar specialistai įtraukė Jus į Jūsų vaiko vertinimo procesą? Jei taip, tai kaip?

Ar specialistai Jus paruošė dalyvavimui vertinant Jūsų vaiką? Jei taip, tai kaip?

Ar Jūs supratote, kodėl kiekvienas vertinimas buvo būtinas ir ką Jūs iš to sužinojote?

Ar specialistai suteikė Jums galimybę būti su savo vaiku, kai jis buvo vertinamas? Jei taip, ar specialistai kalbėjo su Jumis vertinimo metu (ar jie Jūsų klausė nuomonių, atsakė į Jūsų klausimus, aiškino, ką jie daro)?

Ar vaiko vertinimo rezultatai suteikė Jums naudingos informacijos? Kokios?

Ar Jūsų vaiko vertinimo rezultatai atskleidė tikslų vaizdą to, ką jis gali ir ko negali padaryti?

Ką specialistai pabrėžė – ar tai, ką gali Jūsų vaikas, ar tai, ko negali padaryti?

Ar specialistai Jus pakvietė dalyvauti visose diskusijose apie Jūsų vaiko vertinimo rezultatus?

Ar specialistai su vertinimo rezultatais supažindino tą pačią dieną? Kaip jie tai darė?

Ar specialistai neskubėdami paaiškino vertinimo rezultatus ir atsakė į visus Jūsų klausimus?

Koks Jums ir Jūsų vaikui apskritai buvo vertinimo procesas (malonus, nemalonus)? Kodėl?

3.3. Pagalbos vaikui ir šeimai organizavimas

Ar specialistai kartu su Jumis sudarė pagalbos planą Jūsų vaikui ir šeimai?

Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie tai, kaip Jūsų vaikas ir šeima turi dirbti toliau?

Ar specialistai suprato tai, ko Jūs norėjote savo vaikui ir ar sutiko, kad tai iš tiesų yra svarbu?

Ar specialistai atsižvelgė tik į tai, kas, jų nuomone, yra svarbu?

Ar pagalba Jūsų vaikui buvo susijusi su vaiko turimų įgūdžių tobulinimu?

Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie Jūsų vaiko mokymo būdus bei kaip dirbant su vaiku jam sekasi geriausiai?

Kokius pagalbos variantus siūlė specialistai? Ar jie Jums buvo prieinami?

Ar pagalba buvo suplanuota taip, kad ji lengvai įsiliejo į Jūsų kasdieninį šeimos gyvenimą?

Ar specialistai Jums rekomendavo dar kitų pagalbų šeimai būdų? Jei taip, tai kokius?

3.4. Pagalbos teikimas namuose

Ar buvo numatytas pagalbų teikimas namuose? Jei taip, tai kokia pagalba buvo teikiama namuose?

Ar galėjote planuoti specialistų vizitus, kad jie būtų patogūs Jūsų šeimai?

Ar galėjote spręsti, ką kiekvieno vizito metu dirbsite ir apie ką kalbėsite su specialistu?

Ar specialistai, kurie lankėsi Jūsų namuose, teigiamai vertino Jūsų žinias, įgūdžius, kūrybiškumą, kurį naudojote rūpindamasi ir mokydama savo vaiką?

Ar kiti specialistai (logopedas, kineziterapeutas, psichologas) Jums yra lengvai pasiekiami, kai norite su jais pasikonsultuoti?

Ar specialistai, kurie lankėsi Jūsų namuose, neskubėjo ir pasikalbėdavo su Jumis apie tai, kas Jums svarbu, nors tai nesusiję su Jūsų vaiku?

3.5. Pagalbos teikimas ugdymo institucijoje

Ar galite/ galėjote ateiti į vaiko klasę ir joje būti kiek norite?

Ar specialistai kviečia Jus dalyvauti klasės veikloje?

Ar specialistai informuoja Jus apie tai, ką Jūsų vaikas daro klasėje kiekvieną dieną? Jei taip, tai kaip jie tai daro?

Ar specialistai Jums pataria, jei Jūs jų klausiate, kaip išmokyti vaiką padaryti tai, ką Jūs norite, kad jis padarytų namie?

Ar specialistai teiraujasi Jūsų nuomonės, kaip mokyti Jūsų vaiką klasėje?

Ar su specialistais, dirbančiais ugdymo įstaigoje, galite konsultuotis bet kada, kai Jums to reikia?

Ar specialistai, kurie dirba su Jūsų vaiku ugdymo įstaigoje, neskuba ir pasikalba su Jumis apie tai, kas Jums svarbu, nors tai nesusiję su Jūsų vaiku, jo poreikiais?

Kaip specialistai vertina Jūsų vaiko pasiekimus?

Ar specialistai klausia Jūsų nuomonės apie tai, kaip dirbti su Jūsų vaiku klasėje?

3.6. Pagalba šiandien.

Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei sulaukėte/ sulaukiate, tai kokios, pagalbos iš kitų šeimų, auginančių neįgalų vaiką? Ar ji naudinga Jums? Kuo ir Kodėl?

Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei sulaukėte/ sulaukiate, tai kokios, pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinų organizacijų?

Kokios pagalbos sulaukėte/ sulaukiate iš valstybės? Ar Jums pakako/ pakanka tokios pagalbos?

Kaip vertinate Jums teiktą pagalbą? Kodėl?

Kokių sunkumų dėl vaiko negalios šiandien patiria Jūsų šeima?

Kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojotės/ naudojate? Ar tokių paslaugų/ pagalbos pakanka? Jei nepakanka, tai kokių reikėtų? Kaip manote, ką reikėtų keisti pagalbos teikime neįgalų vaiką auginančioms šeimoms?

Ar Jums reikėtų dar kokios nors papildomos pagalbos? Jei taip, tai kokios pagalbos reikėtų?

Kas galėtų ir turėtų tokią pagalbą organizuoti?

Kaip manote, ar kas nors būtų pasikeitę Jūsų šeimos gyvenime, jei visą informaciją apie pagalbos teikimą neįgalų vaiką auginančiai šeimai būtumėte žinoję vos tik buvo nustatyta negalia Jūsų vaikui?

Ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis šeimomis?

Kaip drąsintumėte/ drąsinate tuos tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Kaip jiems padedate?

Ką dar norėtumėte išsakyti?

Interviu protokolai

I protokolas

M. – motina.

T. – tyrėjas.

T. – *Lytis.*

M. – mergaitė.

T. – *Amžius.*

M. – 23 m.

T. – *Negalė.* Negalės pobūdis (fizinė, regos, klausos ar kt.), fizinis savarankiškumas (visiškai savarankiškas, reikalinga dalinė kito žmogaus pagalba, reikalinga nuolatinė pagalba).

M. – Proto negalė. Autizmas. Ar proto, ar psichikos dar labai yra svarstoma. Čia tas autizmas – tai dar nėra konkrečiai priskirtas.

T. – O fizinis savarankiškumas?

M. – Nu fiziškai jinai...

T. – Ar ji gali savimi pasirūpinti, ar jai reikalinga kito žmogaus pagalba?

M. – jai reikalinga. Ne ji visiškai priklausoma nuo kito žmogaus. Tik tiek, kad jinai fiziškai yra sveika, ji vaikšto, ta prasme ji...judėjimo kažkokio nėra, bet dėl proto negalios jinai nesugeba nei pavalgyti, nei apsirengti ir į tualetą reikia vesti.

T. – Aišku. Dabar dar norėčiau paklausti apie tokius vidinius ir išorinius sunkumus, kuriuos patiria tos šeimos... Kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. – Tie sunkumai tokie, kad reikalinga pastovi priežiūra. Pavyzdžiui, kaip mano mergaitės, jos negali palikti vienos nei 5 minutėms. Jinai nenuspėjamo elgesio ir...ir ta prasme ir pilnai aptarnaujama.

T. – Aišku.

M. – Ir, ir, ir ja rūpintis turi 24 val. per parą.

T. – O kaip sprendžiate/ sprendėte problemas, kurias sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. – Pradėjom ieškoti kažkokios tai pagalbos. Ir būtent ir...čia mūsų yra įkurta „Vilties“ bendrija, kuri rūpinasi pagalba šeimoms ir būtent, kad būtų įsteigtos įstaigos ir kaip, kaip, kad dabar, kad nuo gimimo būtų. Ir stengiamės, kad būtų čia pilnas ratas tų įstaigų. Gimė – tai,

kad būtų ankstyvosios reabilitacijos, paskui lopšeliai – darželiai, paskui ugdymo įstaiga, o toliau jau socialinės paslaugos. Ir būtent tokios, kad ne vien neįgaliajam, bet ir šeimai padėtų.

T. – Aišku.

M. – Ir jeigu būtų tokia pagalba šeimai iš tikrųjų šiandien labai daug kur problemų būtų išspręsta.

T. – Kaip aplinkiniai reagavo/ reaguoja į Jūsų vaiko negalią?

M. – Mūsų kadangi gimė jau prieš 23 metus, bet tas požiūris iš viso buvo labai neigiamas į negalią, o ypač į proto negalią. Ir dėl to, ta prasme ir labai susiaurėjo draugų ratas, atkrito daug draugų, su kuriais mes bendraudavome, netgi ir artimi giminės nesuprasdavo mūsų ir santykiai tokie nutrūko.

T. – Žodžiu, tokią kaip ir diskriminaciją Jūs patyrėte iš tikrųjų, juk šeimą tai diskriminavo dėl to, nes sakot – atkrito.

M. – Nu tai čia jau...

T. – Na juk vis vien daugiau/mažiau...aišku ir išgyvenimus tai turbūt ne kokius sukėlė...

M. – Taip, taip. Ir, ir nu čia artimieji, na bet jeigu tarkim iš pašalės, aplinkos žmonės – tai irgi. Tie autistai juk iš išvaizdos tai nesimato, kad jie yra neįgalūs. Tai ar parduotuvėje, ar transporte viešajam visą laiką būna replikos dėl savo vaiko elgesio. Kadangi jinai neadekvačiai situacijoj. Pavyzdžiui, jei nėra atsistėti ji krisdavo ant žemės, jeigu ką ima vis tiek traukia už rankos, kaip jai atrodo pagal jos supratimą.

T. – Suprantu. Iš tikrųjų... Aišku. O kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

M. – Tai...Norėtuš, kad galėtumėm išeiti į darbą ir, kad būtų ta prasme įstaigos, dirbtų tokiu laiku, kad kaip darbo laikas. Dar kai yra sudėtinga negalia, labai reikalingos transporto paslaugos. Tarkim, kad kai yra įstaiga, kad būtų nuvežamas ir parvežamas. Labai daug tų problemų atkristų.

T. – Mhm. Aišku. Čia dar norėjau paklausti, kokiomis sąlygomis Jūsų šeima savarankiška? Ar jaučiatės savarankiška? Na kokiom sąlygom esant? Kad jau tikrai...

M. – ... Mhm...nelabai suprantu...klausimo. Šiaip (tyla). Na nežinau, jei vaikas išeina, tai mes gyvenam kaip ir normalūs žmonės, iš tikrųjų bijai kiekvieno skambučio, nes skambina iš įstaigos, kad ten jau ar kažkas nutiko. Dar mano dukrai ir epilepsijos priepuoliai yra, tai vat vis tiek dar toks kažkaip nesaugus jautiesi.

T. – Aišku. O ką dažniausiai pasitelkiate savo šeimai į pagalbą (artimuosius, draugus, kaimynus, soc. darbuotojus ir pan.)?

M. – Kaip seniau, tai tiesiog pagalba būdavo iš savo šeimos...rate. Ir dėl labai nukentėjo mūsų vyresnioji dukra. Kadangi na jai didelis krūvis teko, nes na vis tiek čia esi pririštas visą

laiką, o reikia ir išeiti, ir visokius reikalus tvarkyti, seniau dar nebuvo tokių įstaigų. Tiesiog taip.

T. – Mhm.

M. – O dabar tai yra įstaigos. Patys suprantam ko reikia, tai dabar va yra pagalbos paramos centras šeimai, tai gali ateiti ir į namus darbuotojai, ir čia atvesti vaiką, jei reikia kažką tvarkyti. Yra savaitgalio grupės, kad tėvai galėtų į parduotuvę išeiti.

T. – Aha. O jei dabar grįžtant truputį į pačią pradžią, tai su kokiais sunkumais susidūrėte, kuomet Jūsų vaikui buvo nustatyta negalia? Ar žinojote, kokia pagalba turi būti teikiama Jūsų šeimai?

M. – Tuo metu mes nieko nežinojom ir buvom šoke, tiesiog nepriėmėm dar iš karto to fakto, kad šitaip. Buvom mes pripratę laisvai gyventi, mėgstantys keliauti ir draugų daug turėjom. O dabar staigiai viskas užsidarė. O jokios pagalbos iš tikrųjų tais metais net nebuvo.

T. – O tai pavyzdžiui, kad Jūs kokią informaciją sužinojote apie kažkokią pagalbą? Ar grynai patys ėjot kažkur? Kažką darėt?

M. – Patys. Kai įsikūrė „Vilties“ bendrija ir pradėjom rūpintis savo įstaiga...ir ir sąlygas gerint, kad ir tualetus kažkaip pritaikyt.

T. – Aha. Aišku. O ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei sulaukėte/ sulaukiate, tai kokios, pagalbos iš kitų šeimų, auginančių neįgalų vaiką? Ta prasme, kad ar naudinga ta pagalba Jums buvo? Kuo ir kodėl?

M. – Tai, kai susibūrėm į bendriją, tai prasidėjo pagalbos grupių ta veikla ir tada susipažįsti su mamom, daugmaž ir pradėjom padėti viena kitai. Išleisdavom viena kitą ir pasitardavom: ir aš ten kreipiausi, ten kreipiausi, aš taip dariau. Ir kuo daugiau pažįsti, tuo daugiau pagalbos susilaukt.

T. – Mhm.

M. – Tos šeimos geriau supranta ir būna viskas aišku.

T. – O pavyzdžiui, ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei sulaukėte/ sulaukiate, tai kokios, pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų?

M. – Tai mes patys esam nevyriausybinė, tai tai ir ta tokia pagalba mūsų (atsiduso) rašom raštus ten ir valdžiai, į ministerijas. Kartais ir išsisprenžia tai tos problemos (juokiasi).

T. – O kokios pagalbos sulaukėte/ sulaukiate iš valstybės? Ar Jums pakanka tokios pagalbos?

M. – Na iš valstybės, dabar čia aišku čia nebe „Vilties“ bendrijos pagalba, sulaukiam, kad labai padidino tas pašalpas, pensijas, tai ta materialinė irgi labai svarbi pusė. O daugiau tai...nežinau...ir didelė bėda ir ką daryt, yra, mums na netinka tie pensionatai, bet jie yra... bet tai kraštutiniu atveju turbūt

T. – Mhm. O kaip vertinate Jums na tą teiktą pagalbą iš valstybės? Kaip Jūs vertinat? Na ji – naudinga, tinkama, ar kažko norėtusi?

M. – Norėtusi, kad būtų pagalba (atsiduso) lankstesnė, kad mes, pavyzdžiui, daugiau žinome, kaip nevyriausybinė organizacija, ko reikia tėvams, kad ...na valstybinės įstaigos nedirba, jie taip lanksčiai ir tokių paslaugų iš tikrųjų nėra, kad šeimai būtų patogų, saugu...

T. – Mhm. Aišku, o kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojate?

M. – Tai gauname pašalpas, tas pensijas ir ir mano dukra lanko įstaigą ir viskas.

T. – Dar norėjau paklaust, ar tos pagalbos paslaugų pakanka, bet kaip supratau, galėtų būti lankstesnė ta pagalba.

M. – Galėtų. Lankstesnė čia...mes esam įkūrę tą paramos šeimai centrą ir tos paslaugos ir būtų, vat kokių trūksta mes teiktume, bet vėlgi neturim finansavimo tokio, kadangi parašom projektą ir nežinom – gausim finansavimą ar negausim, ir darbuotojų nėra. Kad turėtume lėšų, pinigų – pasisamdytume darbuotojus, o čia dabar ateina iš darbo biržos atsitiktiniai žmonės. Tai apie kažkokią geresnę situaciją negali kalbėti ir laukti iš jų, kad jie ten tarkim...na man reikia išvažiuoti, na kad ir į laidotuves ir, kad jie ten su vaiku pabūtų ištisą parą ar dvi. Na ne pastoviai, kad gyventų, bet reikalui esant, kad galėtų kelias paras. Bet kol kas nėra taip. Kad dirbtų ištisą parą kas, nes darbuotojai nepastovūs ir atlygis turi būti...

T. – Aišku, tai čia turbūt tai ir būtų, ką reikėtų keisti tame pagalbos teikime – ieškoti darbuotojų tokių, finansavimo?

M. – Kad būtų na finansavimas tokiom paslaugom, kurios reikalingos dirbančioms šeimoms, pas kurias yra sunki negalia, kurie patys negali pabūti. Juk ne visi vienodą ligą turi, ir nei galūs taip. Kitas juk be problemų ten pats eina į įstaigą, pareina, jo nereikia nei vedžioti, nei pasitikti, o kitam reikalinga ta pagalba.

T. – Nelabai noriu kartotis, bet čia kitas klausimas, ar Jums reikėtų dar kokios nors papildomos pagalbos? Jei taip, tai kokios? Ir kas galėtų ir turėtų tą pagalbą organizuoti?

M. – Reikėtų tokių paslaugų, kad normalios būtų dabar mus mus, jos yra įvardintos, kad yra. Reikėtų, kad, pavyzdžiui, jei mums reikia į teatrą, kad būtų toks darbuotojas, kuris ateina ir pažiūri, ne taip, kad mums nereikėtų ten prašinėti kitų šeimų, giminaičių.

T. – O, kaip manote, ar kas nors būtų...

M. – Manau, kad būtų mažiau streso buvę ir net nežinau...lengvesnis būtų gyvenimas.

T. – Ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis šeimomis?

M. – Iš tikrųjų, jei neturėčiau tokio vaiko, aš niekada nebūčiau supratusi, kad tau sunku ir kokio gylio tas sunkumas. Kaip tu jautiesi, kai nemiėgi ištisai kokias 5 naktis ir na čia sakau, sunku kitam suprasti, kai pats neatsiduri. O dabar aš jau žinau, ką reiškia, kai mama sako: aš

pavargus, kad aš jau nebegaliu, kad aš neturiu ko valgyt. Aš suprantu, kaip ji jaučiasi. Ir aš jau suku galvą, kaip padėt, o ne ojoj, kaip tau sunku aš galiu pasakyt, o kaip padėt.

T. – Aišku, o kaip drąsinate tuos tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Kaip jiems padedate?

M. – Pirmiausia irgi suteikiame informaciją, kur gali kreiptis, kokios yra tarnybos ir ir ...susitinkame su panašiom šeimom. Pas mus yra paramos grupės.

T. – Na gal dar ką norėtumėt, galėtumėt išsakyti, kas yra susikaupę apie tą pagalbos organizavimą, teikimą?

M. – Didžiausias nerimas yra dėl vaikų ateities, kai mūsų nebus. Va čia taip pat yra didelės spragos toj visoj paslaugų sistemoj. Tarkim, kaip Šiauliuose, tai nėra kaip tokios tarnybos, kur, kur vat, kai manęs nebus ir mano mergaitė ten bus ir ji saugi, ja pasirūpinta, kad ją mylės ar priims tokią, kokia jinai yra. O dabar tie, kurie yra pensionatai...tai tikrai netinka. Jau nekalbant apie joki privatumą ir nėra jokios namų tokios aplinkos sudaryta. Kai mes buvom tokioj įstaigoj. Kambariuky jie dviese, tai yra ik 2 lovikės ir tokia komodžikė, na tokia kaip ligoninėj spintelė, ir daugiau nieko. Jų kambarį nepastebėjau daugiau nieko tokio jų kambarį nepastebėjau. Daugiau nieko nei žaisliuko, kažko savo tokio.

T. – Na tai ačiū už pokalbį.

II protokolas

M – motina.

T – tyrėjas.

T. – Aš pirmiausia norėčiau paklausti Jūsų, ką Jūs auginate, ta prasme – vaiko lytis?

M. – Mergaitė.

T. – O amžius?

M. – 30 metų jai dabar.

T. – O negalės pobūdis?

M. – Daunas.

T. – O fizinis savarankiškumas? Ar ji priklausoma nuo aplinkinių? Ar dalinai priklausoma?

M. – Dalinai, dalinai...

T. – Dabar norėčiau paklausti, kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukeldavo/sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. – Kaip čia pasakius...dabar na tik tiek, kad ne visada nori kur išeit, ne visada ją išsivesi. Tai pagal nuotaiką.

T. – O kaip sprendėte/sprendžiate tas problemas, kurias vat sukeldavo/sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. – Na nežinau pati. Tik gražiuoju su ja, tik gražiuoju.

T. – Mhm.

M. – Kai pakalbu su kitom mamom, tai jie (daunai) panašūs kaip du vandens lašai. Jie panašūs. Jeigu yra nuotaika ir tik gražiuoju. Ji lankė pagalbinę mokyklą. Prieš tai darželį. Kai atsidarė „Goda“, paskui lankė „Godą“. Bet dabar nieko nelanko.

T. – O norėjau paklaust, kaip aplinkiniai reagavo/ reaguoja į Jūsų vaiko negalią? Ar teko kada pajusti ar patirti Jūsų šeimai diskriminaciją iš aplinkinių?

M. – Nu aš pasakysiu, aš neturėjau to. Mūsų visi kaimynai senyvo amžiaus. Nu nežinau, neturėjau. Nu kad ne.

T. – Aišku. O, kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

M. – Dabar tai aš nelabai aš prašau. Nu kai nu žinot, aš kažkaip noriu apsieit pati, kaip kaip bebūtų. Kai dviese gyvenom su vyru lengviau aišku buvo, dabar jau...2 metai, kaip neturim tėvelio. Ir gyvenam. Radau tokį darbą – valytojos. Rytą anksti nueinu ir pareinu. Tada dieną mes jau kartu būnam. Tik ji daug mezga ir ilgai. Jei kas biški negerai viską išardo ir vėl mezga. Aš sakau, ar tau negaila savo rankų. Bet jau pradėjo, tai jau nesustos. Bandėm ir tuos

veltus karolius vert. Velt nenori, nes be galo bijo susitept rankų, mat čia su muilu, su vandeniu reik, bet va suvėliau, tai susivėrė gražiai.

T. – Aišku. O ką dažniausiai pasitelkiate savo šeimai į pagalbą?

M. – Mes vasarą važiuojam pas mamą mano. Sesuo, broliai, va ten ją labai be galo myli.

T. – Artimieji, žodžiu, giminės.

M. – Artimieji ją myli.

T. – O kaimynai, pavyzdžiui, draugai?

M. – Na kaimynai, nu kas ten jie rajono centre, tai visi tokie – na pašnekina, pašnekina, ateina, tai taip ir bendraujam va. Bet nesu pratusi.

T. – Dar norėjau paklaust, su kokiais sunkumais susidūrėte, kuomet Jūsų vaikui buvo nustatyta negalia?

M. – Nu kaip pasakyt, nu vienu žodžiu – netikėjau kažkaip taip ir labai sunku buvo kol susigyvenau.

T. – Kol susitaikėt su tuo. O norėjau paklaust, ar žinojot, kokia pagalba turi būti teikiama Jūsų šeimai tuo laiku?

M. – Ne, tuo laiku nežinojau. Dar iš karto nežinojau susidūrus su negalia. Anais laikais buvo labai sunku. Va logopedė man labai daug padėjo į tą darželį įstatyt ją į darželį. Va buvo toks darželis Šiauliuos, kur su negalia – tais laikais tik vienas. Bet labai per dideliais kančias. Nelabai norėjo priimt, bet ji, logopedė, sakė, kad jai geriau su vaikais, nesvarbu su kokiais, bet su vaikais. Po to, kai lankė darželį buvo lengviau – nueini ten, matai kitus, pasikalbi su kitais tėvais. Kai pabendraujam, kažkaip lengviau žiūri, kad žmonėms lyg tai dar sunkiau (graudinasi).

T. – Čia kartu atsakėt į mano antrą klausimą, kur norėjau klaust – ar bendraujat, ar sulaukiat pagalbos iš tų kitų šeimų?

M. – Ai, bendraujam, taip bendraujam. Darbelių darom kartu. Ji pati jau darė kartu.

T. – Ir ta Jums pagalba naudinga?

M. – Naudinga, labai naudinga. Kai pabendrauji...vat kiti, kaip kas neturi, tas nelabai ir supranta. Gali jis norėtų, bet jam kažkaip nelabai išeina padėt, va mes turim.

T. – O šiaip padedat vieni kitiems? Pavyzdžiui, jei reikia, kur išleist ar...

M. – Jo. Būna tokių atvejų. Būna. Kai daržely buvo tokia mama buvo. Ji atveddavo. Su vyru, kai išsiskyrė. Ir viena pati. Na, kai norėdavo kur išvažiuot ta ir ta mergytė, jau amžinatilsį, senai mirė mažytė kažkaip. Ir aš jai sakydavau, atvesk tu pas mane, tai ji man atveddavo. Ir aš sakydavau niekada neatsisakysiu jau tikrai jau. Pačiai neteko prašyt man giminės pažiūrėdavo. Bet jau sakau, kitam tai tikrai padėsiu. Nebijokit, sakau, palikit jau tikrai nenuskriausiu. Geranoriška esu.

T. – Aišku. O ar sulaukėt kokios pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų?

M. – Nu tai. Gal čia iš „Godos“, bet dabar nelanko, tai prasčiau. Konfliktų ten turėjom. Dabar gailiuos, nes pabuvo namuos eit nenori. Dabar gailiuos. Tai va čia buvom čia į cirką va gavę bilietus, gavom už dyką. Tai tokia moteris atėjo su berniuku tokiu pat Daunu. Ir metais jis jaunesnis, lanko „Godą“, o mano net kalbėt apie tai nenori. Na žinot, visko ten būna ir konfliktų, ir susimuša, nenutylėjo...taip ir yra.

T. – O kokios pagalbos sulaukėte/ sulaukiate iš valstybės? Ir ar Jums pakanka tokios pagalbos?

M. – Nu aš nežinau. Gal pakanka. Labai nemėgstu, kaip sakyti, na esu nereiklus, nereikli, kaip pasakyti. Nedrįstu. Kiek yra, va kiek gaunam, kiek ji gauna ir gana.

T. – O kaip vertinate Jums teiktą pagalbą ir kodėl?

M. – Kaip vertinu?

T. – Mhm.

M. – Na kaip?

T. – Jūs galvojat, kad užtenka tokios pagalbos?

M. – Na gal ir neužtenka, taip vat pasakius.

T. – Aha, aišku. O kokių sunkumų dėl vaiko negalios šiandien patiria Jūsų šeima?

M. – Kaip čia dabar...na gal lengviausia kai važiuoji atostogaut, na ten tas Monciškių pležas kur yra. Ten ir vaikas kitas gal ką parodo, pasako vaikelis.

T. – Tai sunkumai atostogų metu?

M. – Tokie nu.

T. – Aišku. O kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojotės/ naudojate? Ir ar tokių paslaugų/ pagalbos pakanka?

M. – Pašalpos. Daugiau aš nežinau. Dabar atsidarė odontologas specialiai. Pas gydytoją užsirašėm, odontologą specialiai tokį. Vieną kartą ašėjau į mokamą, prašiau, tai pamatė mano vaiką – sako fui.tai žinokit, net apsiverčiau.

T. – Aš tikiu.

M. – Nu (graudinasi). Net už pinigus ne..o daugiau tai...

T. – Aišku. O kokių paslaugų ar pagalbos dar reikėtų, Jūsų nuomone?

M. – Nežinau, tiesiog. Kokios...nu tos sanatorijos tai yra tik važiuot reikia.

T. – O kaip manot, ką reikėtų keisti tos pagalbos teikime neįgalų vaikų auginančioms šeimoms? Gal kažką paprasčiausiai reikėtų ką pakeisti?

M. – Gal ir reikėtų, bet žinokit, labai sunku. Gal tokį žmogų...

T. – Aš suprantu, kad labai sunku yra eiti ir prašyt...

M. – Nu taip (graudinasi). O kad kiti kreiptųsi į mane tai labai noriu. Labai malonu, atrodo, padėčiau, todėl, kad man nesunku.

T. – Mhm, aišku. O kaip manot, kas būtų pasikeitę Jūsų šeimos gyvenime, jei visą informaciją apie pagalbos teikimą, kai susilaukia neįgalus ar nustato tą negalią vaikui, būtumėt žinoję tuo laiku pačioj pačioj pradžioj. Kaip manot, kas būtų pasikeitę?

M. – Gal kiek dėl savo sveikatos, gal to gyvenimo...o tada tai nieks nepaaiškino. O tada dar ligoninėj atėjo ir pasakė, matysim, kaip vystysis, o ką aš žinau. Aš pirmą kartą tada sužinojau apie tą ligą. Tik seselė į namus kai atėjo (atsidūsta). O tai seselei galiu sakyti tik ačiū. Atėjo į namus pradėjo kalbėt, kad tu tik nepergyvenk, vienu žodžiu, buvo irgi toks vaiks, reiškia, bet paskui išaugo.

T. – Nuramino ji.

M. – Nu. Visą laiką buvo tokia. Bet paskui supratau. Daėjo. Nieko nieko, gerai juk – šypsosi. Bet paskui tik supranti, kad nieks nepadės, bus tas vaikelis toksai (šniurkščioja). Būdavo pamatau vaiką su didesne nosim, didelėm akim kur vežimėly – jau tragedija, einu verkdamas (susijuokia per ašaras). O kur pamatau vėl mažesni, atrodo, kad ir mano mamos lyg tai akys mažos, ta nosytė... Vat visą laik tokiom mintim.

T. – Taip, aišku. Suprantu. O ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti va dabar su kitomis šeimomis?

M. – Nu ką? gailiuos, kad ne taip aš ją auklėjau. Vat kas augina dabar mažesnius, kad kitaip va tokį vaiką auginti, be gailėsčio, kad nebūtų to gailėsčio. Aš labai su tuo gailėsčiu ir ji...

T. – Ji priprato?

M. – Jo, ji priprato. Nu vat naudojasi tuo gailėsčiu paskui.

T. – Aišku.

M. – Nu tuoj naudojasi paskui, o to nereikia. Reikia priimt vaiką toks, koks yra. Atrodė, kad ji ligonis...nu taip negali sakyti. Ji ir supjausto man, įdarytus kiaušinius mėgsta daryti. Man padeda –nulupa kiaušinius, bet čia pagal nuotaiką. Kitą sykį sako pati sako – man šiandien nėra nuotaikos.

T. – Aišku. O kaip drąsintumėte/ drąsinate tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Kaip jiems padedate?

M. – Nu kaip, pasikalbam – lengviau yra. Dabar ir požiūris kitoks. Atsimenu į darželį kai nuvedžiau viena logopedė pamatė, kad atėjom pas vedėją su dokumentais, tai sako kitoms – atei, atei, pažiūrėt, tau kandidatą atvedė. Tai tas įstrigo labai (šniurkščioja).

T. – Tai skaudina labai tokie žodžiai.

M. – Nu skaudina labai, žinokit. Šiaip gražiai sugyvenom daržely.

T. – Na, jei susipažįstat su tokiom šeimom, kur augina tokius vaikus, tai gal nukreipiat kur, jei jie nežino?

M. – Ai, nu jo. Taip, taip, taip, taip. Daug buvo. Ir čia prisirašė, ir „Godoj“. Nežinojo, kad yra tokia.

T. – Keičiatės informacija?

M. – Nu keičiamės būtinai (šniurkščioja). Dar ir vaistukais. Tad gal ir negerai, kad leidom tą „Cerebroliziną“. Kaip sako nepadės, gal ir nežinau ar jie tais laikais padėjo... o dabar, kaip pasakyt, nieks nepadės, ji – toks vaikas. Vis netikėjai žmogus, važiavau ten į Rygą.

T. – Gal dar norėtumėt ką pasakyt, papasakot?

M. – Ką dar... (šniurkščioja). Kad nežinau. Buvo pasiklydus jinai, kai atostogavo. Įlipo į tokią duobę, o paskui pasiklydo. Kokius 5 km. nuėjo. Labai padėjo girininkas, kiti žmonės. Po to žmonės ją rado kur į Liepoją važiavo. Stovi ji medį apsikabinus, tai ją paėmė, ji pasakė, kad mama „Elny“ dirba, tai atvežė į tuos namelius. Labai jie geri, padėjo. Ką čia dar?... (tyli).

T. – Na tai ačiū už pokalbį.

M. – Tai, kad nelabai gal padėjau?

T. – Ne, ačiū, padėjot.

III protokolas

M – motina.

T – tyrėjas.

T. Jūsų vaiko lytis.

M. Moteris, mergaitė.

T. Amžius.

M. 16.

T. O negalės pobūdis?

M. Visiška negalė.

T. Tai reikalinga nuolatinė pagalba?

M. Reikalinga.

T. O dabar, kur Jūs gyvenat: mieste, kaime?

M. Tai čia miestas.

T. O įstaigos, į kokias įstaigas kreipėtės, kai susidūrėt su vaiko negalia?

M. Nu paslaugų tarnybą. Socialinių paslaugų tarnybą.

T. Aišku. O dabar norėčiau paklausti apie vidinius ir išorinius sunkumus, kuriuos patiria va tokios šeimos, kaip Jūsų. Tai su kokiais kasdienio gyvenimo sunkumais Jūs susiduriat ir kokius Jums sukelia šita vaiko negalia?

M. (tyli) (atsidūsta). Tie sunkumai, nu kad vis tiek vaikas auga sunkėja...

T. tai aptarnavimo sunkumai? Jo aptarnavimo sunkumai pagrinde, ar ne?

M. Jo. Pasunkėja.

T. Priežiūros.

M. Priežiūra sunkesnė.

T. Mhm. O kaip bandot spręst tas problemas tokias?

M. Tarp save kažkaip sprendžiu dar kol kas. Kai sirgau, tai va sesuo slaugė (turi galvoje neigalią dukrą).

T. Mhm. O dabar norėčiau paklaust, kaip aplinkiniai reagavo/ reaguoja į Jūsų vaiko negalią?

M. Jau priprato.

T. Bet tarkim, kai išeinat į miestą vat. Vis tiek išsivežat...

M. Nu išsiveži. Nu būna atsisuk. Reaguoj – pasižiūri taip skersi kartais, ką aš žinau (šniurkščioja). Mes jau nekreipiam dėmesio. Kaip jie reaguoj, taip...

T. Mhm. Aišku, o dabar norėčiau pakalbėt apie problemas ir pagalbos teikimą šeimai. O kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

M. (tyli).

T. Tai čia, kaip ir minėjot, kad nu aprūpinimo vaiko ar ne?

M. Mhm.

T. O kas padeda Jūsų šeimai?

M. (atsidūsta). Kol sūnus yra, sūnus paded, kartais tėvas.

T. Mhm.

M. Bendrom jėgom.

T. Mhm. O kokių sąlygų reikėtų, kad Jūsų šeima galėtų kuo mažiau būti priklausoma nuo kitų žmonių pagalbos?

M. (tyla). Nu aš nežinau.

T. Nu, tai aš, jau kaip matau, čia, kad ir pritaikymas vat kažkokius padarytų, ar ne? Tai vis tiek Jums palengvintų iš tikrųjų...vat užvažiavimas...

M. Nu padarė jau dabar nuvažiavimą, tai duris įdėjo vonioj...

T. Ta prasme vonią irgi tvarkėt? Kad pritaikytų?

M. Ne, vonia nieko netvarkėm. Nes jinai nesėdi. Tiktai, taip tiktai duris įstatė. Duris va čia į balkoną įdėjo.

T. O ką dažniausiai pasitelkiat į pagalbą savo šeimai? Čia, kaip minėjot, sūnus, tėvas, ar ne, o draugai, kaimynai?

M. Nu va kaimynų va tas vaiks (susijuokia) va ateina į talką, daboja, kai einu į miestą. Sesers mergiška nesimokin da nieko. Taip va tarp savų.

T. O kokį socialinį darbuotoją Jūs...

M. Da ne, neprašom.

T. Neprašot?

M. Ne, neprašau kol pati pajėgiu susitvarkyt.

T. Aha.

M. Nu, ką socialinis – ateis valandą pabus i viskas.

T. Mažai naudos turbūt?

M. Nu taip, tik būtinybei esant.

T. O su kokiais sunkumais susidūrėt, kai buvo nustatyta negalė?

M. (tyla). Sunku buvo susitaikyt (Valosi ašaras).

T. Mhm. Aišku. O ar žinojot, kokia pagalba turi būti teikiama Jūsų šeimai? Vat, kai nustatė, ar žinojot, ką privalote Jūs gauti?

M. Daugmaž susižinodavau per draugus, pažįstamus. Maždaug (šniurkščioja).

T. O tuomet, kokią pagalbą gavote?

M. Nu tai vežimų gaudavom. Daug pagalbos gaudavom – ir vežimų, stovų turėjom, vaikštynių. Bet panaudot negali (šniurkščioja).

T. Mhm. Aišku.

M. Ką prašydavau, tą davė.

T. O kas čia duodavo? Socialinių...

M. Socialiniai.

T. Aišku. O tarkim pirmasis susitikimas su specialistais, kai Jūs nuvykot, ar jie ko nors klausė apie Jūsų šeimą?

M. (šniurkščioja).

T. Apie pačią šeimą. Ne tiek apie vaiką, kiek apie šeimą?

M. (šniurkščioja). Neatsimenu, žinokit. 12 metų. Nežinau aš.

T. O ar pirmųjų susitikimų su specialistais metu, jie Jums suteikė pakankamai informacijos apie pagalbą šeimai, vaikui? Ar jie tiesiog diagnozavo ir viskas?

M. Diagnozavo (šniurkščioja). Pasakė, kad invalidumas ir viskas.

T. Mhm. O informacijos apie kažkokias įstaigas, tarnybas, kurie naudingi vaikui, šeimai, jie nieko...

M. Nu neatsimenu, kaip ten buvo...

T. Aišku. O ar turėjote galimybę pasirinkti kur it kada aptarsite Jūsų vaiko reikalus su specialistais?

M. (tyli)

T. Ar turėjote galimybę pasirinkti kur it kada aptarsite Jūsų vaiko reikalus su specialistais?

M. (šniurkščioja).

T. Ar turėjote galimybę pasirinkti kur it kada aptarsite Jūsų vaiko reikalus su specialistais? Ar tiesiog būdavo paskiriama kažkokia dat ir Jūs turėdavot atvažiuot?

M. (tyli). Nu pas gydytojų tai jau tenais kada užsiregistruoji, tada jau turi važiuot.

T. Mhm. Aišku. O ar specialistai išklausė Jūsų nuomonę ir nerimą dėl vaiko, dėl šeimos?

M. Išklausydava, atrodo. Padėdava. Kiek galima buva. (šniurkščioja).

T. Mhm. O ar atsakydavo į Jums rūpimus klausimus, duodavo kokių patarimų?

M. Nu būdavo visur. Nu mes ir Raidos centre būdava. Nu patardava, nu tai...

T. Mhm.

M. Daba tai aš neinu pas tų pedagogų.

T. Mhm. Aišku. O kokias Jūsų vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia: stipriąsias ar silpnašias? Nu vertinimas kažkoks vyko, na kad ir tie patys medikai, ar ne? Na čia Jūs savo nuomonę tiktai...

M. Nu nežinau aš žinokit... nu ką...

T. Mhm.

M. Palaipsniui biški krutam ir viskas. Ką? Ją parsivežėm grynai, kaip mėsos gabalą ir viskas.

T. Mhm. Aišku. O ar specialistai Jums pasako, kokią informaciją, tarkim apie Jūsų vaiką, jeigu jie gauna iš kokių kitų tarnybų ar specialistų?

M. (tyli).

T. Tarkim, Jūs nuvažiuojat vienur, paskui kitur, po to vėl nuvažiuojat ir sako – va mes gavom iš tos įstaigos ten kažkokią informaciją apie Jūsų vaiką. Ar taip yra buvę?

M. Mhm. Kad taip, tai ne. Ne tik kai, kai Sibire čia buvom, tai buvo pasakę. Kai Rusijoje buvom.

T. O ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat po Jūsų to pirmo pokalbio? Na vat Jūs nuėjot ar ne, pasišnekėjot ir jie pradėjo teikti pagalbą ar dar siuntė kažkur namo ir po kiek laiko tiktai...

M. Ar daktarai?

T. Mhm. Na apskritai specialistai?

M. Nu teikė pagalbą kol galėjo. Nu negali sakyti.

T. Mhm. Dabar kaip Jūs manot, ar tas pirmas susitikimas su gydytojais, nu žodžiu specialistais, Jums buvo malonus ir naudingas, ar daugiau nemalonus ir nenaudingas?

M. Visokių buvo. Visokių – ir tokių, ir tokių.

T. Ir naudingų, žodžiu, susitikimų ir nenaudingų. Tai kaip ir malonių ir nemalonių?

M. Nu.

T. Aišku.

M. Visko girdėjau.

T. Aha. O dabar apie vaiko vertinimo procesą... kai... Ar galėjot pasirinkti vaiko įvertinimo laiką, datą, vietą?

M. (tyli). Net nežinau kaip atsakyti...

T. Jūs atsakykit taip, kaip galvojat ir bus geriausia...

M. Kaip? Įvertinimo?...Aš nesuprantu to klausimo...

T. Įvertinimas, na tai vaiko galimybių, gebėjimų nustatymas... aišku tuo pačiu na ir negebėjimų. Galbūt Jūs buvot kažkokioj PPT arba ART?

M. Visur mes buvom...

T. Ar Jūs dažniau lankėtės ligoninėse iš tikrųjų?

M. (atsiduso). Ne, tai ligoninėse lankėmės ir sanatorijose į metus po 2 kartus važiuodavom ir Raidos centruose buvom.

T. Tai va. Ar raidos centre Jūs galėjot pasirinkti datą, laiką ar Jūs tiesiog užsiregistravot kažkaip?

M. (linkteli galva)

T. Užsiregistravot, ar ne?

M. Mhm.

T. Ar Jus specialistai įtraukė į tą vertinimo procesą?

M. Neatsimenu žinokit. Prieš 12 metų...

T. Mhm. Tai turbūt negalėsit pasakyti, ar Jus paruošė tam dalyvavimui.

M. Nežinau. Jie savo darbus atlieka. Ką aš žinau. Tai pamokina. Tai gert pamokina. Tai va tokius biški. Ką aš žinau. Paaiškina.

T. O ar Jūs supratote, kodėl kiekvienas vertinimas buvo būtinas? Ir ką Jūs iš to sužinojote?

M. (tyli). Nu daug sužinai. Tai tą paaiškin, tai tą. Bet...ne viską pritaikyti gali.

T. Mhm. O kai vyko, pavyzdžiui, tas vertinimas Raidos centre, ar Jūs galėjote dalyvauti kartu, Jūs ten buvot kartu, ar Jums sakė pabūkit už durų va čia mes įvertinsim...

M. Ne, aš nebuvo. Kad taip jie ten įvertino – be mūsų. Parašo išrašus ir viskas.

T. Mhm. O kokių nors nuomonių Jūsų klausė, ar atsakė, pavyzdžiui, į Jūsų klausimus, jei turėjot kokių, gal uždavėt?

M. Ne, nežinau. Neatsimenu.

T. O ar vertinimo rezultatai, kuriuos parašė, ar suteikė Jums naudingos informacijos? Na jie įvertino, surašė išvadas kažkokias, ar Jums tai buvo naudinga?

M. Nu vis tiek, kažkiek sužinai daugiau. Nu naudinga.

T. Mhm. Aišku. O ar vaiko vertinimo rezultatai atskleidė tikslų vaizdą to, ką jis gali ir ko negali padaryti? Vat Jūs paskaitėt išvadą ir Jums aišku, ką jis gali padaryti ir ko negali. Ar ten daugiau medicininė išvada kažkokia buvo?

M. Mmm.. Daugiau nu gydymui tokia buvo. Nežinau...

T. Gerai, gerai, nesijaudinkit, viskas gerai.

M. Ne. Daug metų žinot...

T. O ar, pavyzdžiui, specialistai Jus kvietė dalyvauti kokiose nors diskusijose apie Jūsų vaiką?

M. Nu, kad ne turbūt...

T. Mhm. O, pavyzdžiui, su tais vertinimo rezultatais supažindino tą pačią dieną? Vat atliko įvertinimą ir tą pačią dieną Jūs gavot

M. Mhm, nu tai, kai išvažinėji namo...

T. O kaip jie tai darė? Žodžiu, pasikvietė į kabinetą?

M. Nu tuos išrašus...

T. Ir viskas? Tik paduoda išrašą ir važiuokit namo?

M. Nu paaiškin, kad mankštas reikia daryti, kad viską, kad tą, tą. Nu paaiškin.

T. Aišku. O ar tas vertinimo procesas Jums buvo malonus, nemalonus?

M. (atsidūsta). Tai turi susitaikyt. Vis tiek tokį vaiką turint turi susitaikyt.

T. Mhm. Aišku. O dabar apie pagalbos organizavimą šeimai ir vaikui norėčiau pakalbėt. Ar specialistai kartu sudarė pagalbos planą Jūsų vaikui ir šeimai?

M. Nu plano... Ką aš žinau. Nu ne.

T. Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie tai, kaip Jūsų vaikas ir šeima turi dirbti toliau? Būtent ar Jūsų klausė nuomonės? Vis tiek Jūs rūpinatės savo vaiku, Jūs geriau šiaip žinot, ką jis gali, ko negali...

M. (atsidūsta). Tai rūpinas, išvažiuojant liep mankštas daryt, masažus, nu tai...

T. Mhm.

M. Ką žinau.

T. Mhm. Aišku. Ar pagalba Jūsų vaikui buvo susijusi su vaiko turimų įgūdžių tobulinimu?

M. (tyli).

T. Na jeigu mankštos, tai turbūt susiję?

M. Susiję, nu.

T. Aišku. O ar jie teiravosi Jūsų nuomonės apie Jūsų vaiko mokymo būdus bei kaip dirbant su vaiku jam sekasi geriausiai? Juk Jūs matot iš tikrųjų, Jūs ja rūpinatės visą dieną, Jūs matot, kaip, kokie būdai jai geriau tinka, blogiau tinka. Jūs galėjot apie tai pasakyti specialistams? Jūsų jie klausė to?

M. Nu tuos būdus... Nu jie kaip jai geriau. Nu tai...

T. Na būtent, bet specialistai, ar jie to Jūsų klausė? Vat Jūs mama...

M. Nu paklaus kartais. Nu daktarai. Pasakai daktaram, ką ji nori, ką nenori (šniurkščioja).

T. O kokius pagalbos variantus siūlė specialistai?

M. Nėra pagalbos.

T. Mhm. Aišku. O ar specialistai Jums rekomendavo dar kitų pagalbos būdų? Niekad neklausė?

M. (susijuokia). Niekada neklausia. Nieko.

T. Aišku. O dabar dar norėjau paklausti ar tuos specialistus, va tą patį logopedą, kineziterapeutą. Jums jie buvo lengvai pasiekiami? Ta prasme, Jūs lengvai gavote tą pagalbą, ar...

M. Iš mokyklos.

T. Ai iš mokyklos ar ne?

M. Mhm.

T. Ir pavyzdžiui, kai norit pasikonsultuoti su jais Jūs galit ten bet kada jiems paskambint, tarkim ar susitikt?

M. Mhm, galiu.

T. Galit?

M. Galiu.

T. O ar tie specialistai, kurie lankosi Jūsų namuose neskuba ir pasišneka su Jumis apie tai, kas Jums svarbu, nors pavyzdžiui tai gali būti nesusiję su Jūsų vaiku?

M. Nu.

T. Ar pasikalba?

M. Pasikalbam.

T. Nu bet nebūtinai va, kad apie vaiką, bet šiaip?

M. Nu, nu, jo. Taip pasikalbam.

T. Aha. Aišku. Tai, kaip supratau, Jūsų vaikas mokomas namuose, bet ugdymo įstaigos nelanko?

M. Nu tai mes iš 4 aukšto nepajėgėm nešiot. Ir tik dabar čia. Vakar turėjo atvažiuot priimt tą nuvažiavimą. 2 mėnesius kuitės, tik dabar tepadarė, pernai atsikėlėm.

T. Bet žodžiu vis tiek į jokią mokyklą Jūs jos?

M. Dar nevedu, nebent kitais metais. Ka jinai nepasėdi. Pasėdi, praded tampyt ją.

T. Mhm. Gerai, dar tokie keli klausimai. Norėjau paklaust, ar sulaukėte/sulaukiate, jei taip, tai kokios pagalbos iš kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus?

M. Pasikalbam.

T. Mhm. Ar, pavyzdžiui, Jums tai yra naudinga, kad Jūs pasikalbat su tom šeimom?

M. Naudinga. Sužinai daugiau. Tai pas daktarus...

T. Aišku, o gal sulaukiat kokios pagalbos iš neįgaliųjų nevyriausybinų organizacijų?

M. Nu, kad taip ne.

T. O iš valstybės kokios pagalbos sulaukėte ar sulaukiate?

M. Mhm. Ką iš valstybės? Ką aš žinau... invalidumą gauna. Iš valstybės visa pagalba.

T. Mhm, o ar pakanka Jums tokios pagalbos?

M. Daugiau negauni – turi užtekt.

T. O kaip vertinat Jūs tokią pagalbą? Ar čia teigiamai, ar neigiamai?

M. Nu ką ta valstybė gali padengt? Arba augini patas, arba atiduodi. Nepajėgi – sako atiduok.

T. Mhm.

M. Ką kitaip? Nu ir pagalbą gali paskirt – socialinį darbuotoją. Sakė, kada nepajėgsi. Tai padėt nusimaudyt ar ką. Bet, ai, neprašom.

T. Kokių sunkumų dėl vaiko negalios šiandien patiria, Jūsų šeima? Būtent šeima? Ar Jūs, pavyzdžiui, turit savo kokį laisvalaikį, galit išvažiuot kur nors?

M. (tyli). Ka nieko nežinau.

T. Mhm.

M. Nieko neatsimenu.

T. Aišku. Jūs minėjot, kad namuose kažkokią pagalbą gaunat. Kažkas ateina pas Jus į namus?
Ar ar...

M. Nieks neateina.

T. Aš tada ne taip supratau, aišku.

M. Neatein. Vat jeigu paprašau tik, kad jeigu į miestą....

T. Tai savų žmonių, ta prasme?

M. Mhm.

T. O, kaip Jūs galvojat, ar būtų naudinga, jeigu būtų teikiam kokia nors pagalba namuose?
Tarkim ateitų kažkokie specialistai, mokytojai?

M. Ai, nu atein, atein.

T. Mokytojas ar ne?

M. Mhm. Kineziterapeutė atein, mankštą daro 2 kartus į savaitę. Logopedė atein, mokytoja atein.

T. Aišku.

M. Išmokė. I skaityt mokė, i da žodžiu.

T. Mhm. O ar Jūs galite pati suplanuoti tų pedagogų, logopedo vizitus, ar jie patys paskiria laiką?

M. Jie patys.

T. Jie patys?

M. Mhm, patys.

T. Aišku. O ar specialistai, kurie lankosi Jūsų namuose, teigiamai vertina Jūsų žinias, įgūdžius, kūrybiškumą, kurį Jūs naudojate rūpindamasi ir mokydama savo vaiką?

M. (purto galvą).

T. Mhm. Aišku. O kokiom valstybės paslaugomis Jūs naudojotės/ naudojate? Ar tokių paslaugų ir pagalbos pakanka? Čia Jūs minėjot tas pašalpas, ar ne?

M. Pašalpos. Prašai – mašiną duod. Nu ir, nu, ką prašai duoda –negaliu sakyti, tikrai.

T. O sanatorijas tas pačias irgi jie skiria ar Jūs prašot?

M. Kada prašom – duoda mašiną, kad neprašom – su savo važiuojam – patogiau juk.

T. Bet sanatorijas jie Jums skiria? Ar irgi patys turit išsiprašyti, kad...

M. Taip. Nu geriausia patys. Maždaug laiką susistatai, koku metu važiuoti. Pasiskambinu, užsirašom. Anksčiau skirdavo, dabar...

T. Dabar patys maždaug susitariat ir tada važiuojat?

M. Mhm.

T. O kaip manote, ką reikėtų keisti pagalbos teikime neįgalų vaiką auginančios šeimoms?

M. (ilgai tyli). Ką aš žinau (pasako labai tyliai). Nežinau (šniurkščioja).

T. Mhm. O ar reikėtų dar kokios papildomos pagalbos? Ko Jums dar, pavyzdžiui, reikėtų šiandien?

M. Nežinau, nežinau.

T. O dabar dar tokio klausimo norėčiau paklaust, kaip manote, ar kas nors būtų pasikeitę Jūsų šeimos gyvenime, jei visą informaciją apie pagalbos teikimą neįgalius vaikus auginančioms šeimoms, būtumėt žinoję vos tik buvo nustatyta negalia Jūsų vaikui? Kad ten nebūtų siuntinėję po tas ligonines, o konkrečiai būtų susakę – kreipkitės čia, čia ir čia? Ar Jūs manot, kad būtų kas nors pasikeitę šeimos gyvenime?

M. Nežinau. Gal būtų pasikeitę, o gal ne. Negaliu pasakyt (šniurkščioja).

T. Mhm. O ko išmokote, kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis tokiomis šeimomis?

M. (atsidūsta). Ką jau čiaprimokyti... ką išmoksti? Nežinau aš.

T. O kaip drąsintumėte ar drąsinate tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Vis tiek kažkaip bendraujat, gal drąsinat kitus?

M. Ka ne. Nežinau. Ką jau čia pridrąsysi. Kiekvienas savo skausmu gyven...

T. Mhm. O, pavyzdžiui, gal jie parašo Jūsų kokios nors pagalbos? Gal yra prašę ko nors?

M. Ką aš galiu suteikti? Aš juk šalia turiu tokį vaiką...

T. Bet gerą žodį kitą kartą pasakyt....

M. Nu tai pabendraujam. Nežinau, kad tai kažkokią pagalbą nepriteiksi. Pasidalinam kuo kas ką geresnio žinom. Tai konsultacijom su daktarais, tai va vėl ką sužinom – pasidalinam. Daugiau nežinau, kad taip...

T. Mhm. O gal dar norėtumėt apie visa tai, ką mes kalbėjom pasakyt?

M. Nu nežinau.

T. Tada ačiū labai.

M. Nu užsimiršt per tiek metų.

IV protokolas

M – motina.

T – tyrėjas.

T. Lytis vaiko?

M. Berniukas.

T. Amžius?

M. 10 metų.

T. Negalės pobūdis?

M. Spastinė diplegija, stipri.

T. Mhm. O fizinis savarankiškumas? Reikalinga nuolatinė ar dalinė...

M. Reikalinga dalinė pagalba.

T. Gyvenamoji vieta?

M. Miestas.

T. O įstaigų tinklas, į kurias kreipėtės susidūrę su vaiko negalia?

M. Į sanatorijas, į reabilitaciją.

T. O nuo pat pradžios, tai čia buvo kas?

M. Nuo pat pradžios buvo lopšelis Kaune. Reabilitacija mėnesiui. Nustatė ant kiek jis ko gali, kiek ko daugiau atsilikęs. Nuo dviejų mėnesių iki dviejų metų.

T. Bet čia tam lopšely įvertinimas

M. Taip.

T. Buvo daromas?

M. Taip. Tada jam buvo 2 metai 2 mėnesiai, kai mes ten važiuvom. Po dar grįžom kartą.

T. Mhm.

M. Bet tik jau tada nereikėjo gulėt. Ten jau nustatė, kad jam toks vat žymus va tas atsilikimas.

T. Dabar norėčiau apie išorinius ir vidinius sunkumus pakalbėt, kuriuos patiria šeimos, auginančios neįgalius vaikus. Tai būtų. Norėčiau paklaust, kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. Na sunkumai tokie, kad jis labai zyzlus, nu nekantrus, o taip tai jis daug savarankiškas – ir apsirengia, nusirengia, stengiasi lovą pasiklot – nelabai išėina, bet labai stengiasi ir padedam kuom galim, bet ir jisai neatsilieka. Ir ir viską stengias pats darytis – ir praustis, ir na dantis valytis nelaba išėina, bet va jau viską...mes vat jam sakom, kad jis viską darytų pats.

T. Aha. O kaip spendėt arba sprendžiat problemas, kurias sukeldavo Jūsų vaiko negalia?

M. Nu tiesiog būdavo tie verksmai, klykimai tie ilgi, bet nušnekindavom (nusijuokia) ar kažką pažadėdami, bet jau ten aišku jo jo tas toksai irzlumas – neleisdavai, tiesiog perrėkdavai vaiką. Nu būdavo tų tokių ir ir linksmų tokių su prajuokinimais visokiais. Kažkaip vat taip.

T. O kaip, pavyzdžiui, aplinkiniai reagavo arba reaguoja į Jūsų vaiko negalią?

M. Na aplinkiniai galbūt jau jie taip nelabai stengiasi lįst į akis, trukdyti gal.

T. Bet, pavyzdžiui, Jūs kaip einat mieste gal...

M. Nu mieste tai žiūri, bet mes jau pripratom (susijuokia). Vaikas tiktai aišku kalusia – ko žiūri. Nu tai sakau gražus, didelis ir žiūri (susijuokia). Kažkaip nesureikšminu, kad yra vatie dalykai.

T. Bet tai, pavyzdžiui, kaip tokios diskriminacijos...

M. Ne, ne nėra. Mes ir į svečius visur keliaujam, ir važiuojam. Ir autobusais važiuojam ir kai vaikas kalba jį užšnekina ir saldainį kas. Bet taip labai bendraujantis jisai. Labai visur landus toks, nu kartais net stabdyt reikia (susijuokia).

T. Aišku. O dabar norėčiau kelis klausimus užduot apie neįgalų vaiką auginančios šeimos problemas ir pagalbos jai teikimą.

M. Mhm.

T. Tai dabar noriu paklaust, kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

M. Na net nežinau. Nu kasdien...kasdien, kad to su kasdien mes gyvenam mokykla kasdien. Kaip važiuojam, kaip parvažiuojam. Nu, kad būtų tiesiog galimybė kiekvieną dieną vežt ir laiku nuvežt, nes tie vežimai 10 dešimt penkiolika mum nelabai padeda, jeigu be 10 dešimt pamokos prasideda. Ir vat mes tuos tiktai tuos sunkumus – į mokyklą.

T. O kas padeda Jūsų šeimai?

M. Nu aš esu viena. Dukra padeda, mama padeda. Broliai, jeigu kada reikia kokios jau didesnės pagalbos.

T. Mhm. O kokių sąlygų reikėtų, kad Jūsų šeima būtų priklausoma kuo mažiau nuo kitų pagalbos?

M. Nu tai savaimė aišku – įsigyt mašiną. Pačiai vežt vaiką į mokyklą laiku, parsivežt laiku. Nu, kad daugiau tai (atsidūsta) mes viską pasidarom patys. Tiesiog patys. Taip pripratom nuo mažens jau daug metų (susijuokia) jau dešimt.

T. Tai į pagalbą savo šeimai pasitelkiat artimuosius ar ne?

M. Taip, tiktai.

T. O draugai, pavyzdžiui, kaimynai kokie, socialiniai darbuotojai?

M. Ne. Na draugai tai taip, šeima – mama, o taip tai, kad mes nelabai kur ir prašomės (susijuokia).

T. Mhm. Aišku. O su kokiais sunkumais susidūrėte, kuomet buvo nustatyta negalia? Pačios, na pats pirmas...

M. Oi, mes labai bandėm ir mes 6 metus galima pasakyti, mes naktim gyvenom klykimuose. Visus tuos metus tai taip dabar sudėlioji, tai atrodo, kad jų net nebuvo prieš tą, ką dabar turim.

T. Mhm.

M. Nes ir ir naktiniai prabudimai po 7, 12 kartų ir nežinai, kas yra (atsidūsta). Aišku, nervuoti visi, visiems blogai, o čia dar, dar vienas vaikas mažas... vieną jeigu palieki, su kitu išvažiuoji – rūpi tas, žodžiu, šeimoj yra šeimoj. Yra gera mama, yra padeda, o taip tai sakau, be tų visų ir su gydytoją pasikalbėdavom, kodėl jis toks verksnys. Galbūt jisai augo greitai, jo ūgis tikrai siekė bendraamžių. Ūgis, svoris siekė ir, galima sakyti, kad jis sparčiai augo. Tikrai vat, kad tie visi vidiniai nežinojimai... tie va jo va va...

T. Mhm.

M. Vaistų, aišku, nesinorėjo, kad kišt labai, aišku, bandėm tada dar irzlesnis. Jeigu ten bandydavom arbatom, tai jau jam būdavo kitaip – ramiau, švelniau. Bet jeigu iš po kokio ten ketvertukas relaniumo kaip gydytoja...

T. O.

M. Tai, žinokit, va, reakcija ir pas mane irgi buvo tokia. Tai jau tada jsi daug irzlesnis būdavo. Jau tiesiog kaip degtukas, jau nieko. Nu, kad ir mažas gal. Mokėjo jau šnekėt. Dviejų mes jau susišnekėdavom.

T. Mhm. O ar žinojot, pavyzdžiui, kokia pagalba turi būti teikiam Jūsų šeimai?

M. Nu kiek gydytoja. Kiek, kiek daugiau, kas nu ką pedagogai, logopedai. Tik kai į darželį leidau, o daugiau viską dariau aš. Traukiau žodį aš – viską. Mama. Jo. Daug ką.

T. Mhm. O ar gavot tuomet kokią pagalbą iš aplinkos savo šeimai?

M. Nu iš aplinkos, tai

T. Na kokią materialinę, medicininę ar psichologinę pagalbą?

M. Na mes sanatorijoj tikrai ten jau ir ir labai patogiu – ir batus užsakydavo ir iš karto gaudavom. Vežimėlį pasikeist, jeigu reikdavo – iš kart parvažiuoji. Iš gydytojos receptą gaudavom – tikrai nesiskundžiu ir dabar. Bet va, o kad ten kitais ten va materialiais – nebuvo būtinybės. Šiaip jau, kad mes ... aišku dovanų esame gavę daug (susijuokia) čia iš draugų, iš pažįstamų, čia iš kitų gerų žmonių. Bet va tos tokios va, kad reiktų vaistais dar kažkuo – tai ne, mum to nereik.

T. O dabar norėčiau pakalbėt apie pirmą susitikimą su specialistais. Kai nuvykt pas specialistus, ko jie Jūsų klausė, bet ne apie vaiką, o apie šeimą? Klausė ko nors?

M. Mhm. Nu klausė. Kokia šeima – tvirta, netvirta. Tada mes dar gyvenom su vyru. Kai Haroldui buvo trys su puse metų, mirė jo senelis. Ne, tai mergaitei buvo 3,5 metų, berniukui

buvo 2,5 metų, bet jis senelį prisimena, bet kas keisčiausia, žinokit, jis prisimena iš nuotraukų ir jam buvo toks – kaip kodėl nėra? Atvažiuoj močiutė viena, aha, senelis neatvažiuos? Nu jam buvo...jis kaip augo, mes jam išaiškinom, kad jau jo nėra, bet vat mažas jis sakydavo – kada jis ateis (susijuokia), vat laukė.

T. Aišku, bet va tai ką klausė šitie specialistai, Jūsų nuomone, buvo pagrįsti dalykai?

M. Nu kaip, aišku gydytojos nežino kiekvienos šeimos, tai ten papasakoji kaip šeimoj

T. Mhm.

M. Aišku vyras paliko mus, kai kai vaikams buvo 4,5 ir 3,5 metų. Tai va ir jie lig šiol jo laukia. Va.

T. Mhm. O ar pirmųjų susitikimų su specialistais metu jie Jums suteikė pakankamai informacijos apie pagalbą šeimai, vaikui?

M. Taip. Spec. ped....socialinė darbuotoja kiek sanatorijose buvom kalbėję ir su psichologe buvom – klausimus narstė, klausinėjo. Jo buvo susitikimai.

T. O, pavyzdžiui, kokios informacijos gal suteikė kokios informacijos apie, pavyzdžiui, apie įstaigas, tarnybas, kur Jūs galėtumėt kreiptis, kad padėt šeimai, vaikui?

M. Taip, taip. Socialinė darbuotoja labai ji ten – tiktai reikalaukit, tiktai prašykit parvažiavę vat visur. Nesvarbu sako, kad mes liepiam, bet Jūsų teisės, tiesiog visko reikalaukit. Taip, taip buvo ir iš gydytojų pusės labai stengėsi.

T. O ar turėjot galimybę pasirinkti, kur ir kada aptarsite su specialistais savo vaiko reikalus? Ar Jums tiesiog paskirdavo kažkokį tai laiką ir Jūs turėdavot tada vykti? Ar Jūs pati galėjot pasirinkt tą laiką, kada Jums patogiau?

M. Ai. Jo, mes mes taip mes galėjom važiuot 2 kartus į metus. Rinkdavomės mes kada galim, kada patogiau, šilčiau, orai, kad į lauką daugiau važiuot, tai jau mes patys.

T. Mhm. O ar specialistai išklausė Jūsų nuomonę ir nerimą dėl vaiko ir šeimos?

M. Taip. Galėdavai pasipasakot. Būdavo kaip kaip kokie psichologai išklausytjai. Labai gerai (susijuokia). Taip.

T. O ar specialistai iš karto atsižvelgė į išsakytą Jūsų nerimą ar atsakė į rūpimus klausimus, davė kokių patarimų?

M. Nu taip, taip.

T. Kokių davė patarimų?

M. Nu, kad žinot, diržo tai nesigriebti, bet „gesinti“ kitaip isterijas. Na tai mes viską išbandę esam, bet mes nesam nu reiškia, mes esam ramiai, nukalbam, nušnekam ramiai. Ir būna ten tu parėkavimų, kaip sako vat: „Ko tu, mama, šauki, ko aš šaukiu?“. Bet vat tuom ir baigias. O taip, kad ten labai pyktis, tai ne.

T. Mhm.

M. Va. O gydytojai, žinoma, ir perspėjo, kad jis toks kaip degtukas, kad jį reikia, su juo ramiai, gražiai. Mes labai stengiamės, kad ir ir vat sveikas vaikas, kad su juo mokėtų elgtis, kad nebūtų tų tokių muštynių.

T. O kokias Jūsų vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia stipriąsias ar silpnąsias?

M. Na tikriausiai stipriąsias. Kad pas jį ir mąstymas kaip jau ne pagal amžių ir kad geba daug ką pats.

T. Žodžiu, akcentavo stiprybes, o ne silpnybes?

M. Kad ugdyti savarankiškumą.

T. Mhm.

M. Tik duokit, tik leiskit, tik darykit. Jeigu išeina kartu, tai mes ir dviračiu važiuodavom kartu, ir mankštą darydavom kartu. Tiesiog vat...

T. Mhm.

M. Koją prie kojos ir dirbi. Abu vat.

T. Aišku. O ar specialistai Jums pasako, kokią informaciją apie Jūsų vaiką jie, pavyzdžiui, gauna iš kitų tarnybų, specialistų? Na gal Jūs buvot vieną kartą pas vienus, paskui važiavot pas kitus. Ar Jūs žinojot, ar jie keičiasi informacija ar ne? Ar Jūs tą žinojot?

M. Nu taip, taip.

T. Ar Jums tą sakydavo?

M. Jeigu nuvažiuodavom į klinikas, jie jau būdavo informaciją gavę. Vat toks ir toks atvažiuoja, va čia jam tas ir tas.

T. Aišku. O ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat po pirmo Jūsų pokalbio?

M. Daugiau taikydavo jie, nu kaip, praktinių, kad...

T. Na, bet pavyzdžiui, Jūs atvažiavot, pasikalbėjot ir jie jau iš kartą pagalbą teikdavo? Ar vėl važiuodavot namo ir vėl tik po kažkurio laiko...

M. Ai, būdavo, kad jeigu jau į klinikas, tai mes jau važiuodavom konsultacijai su su... Jo esam, jeigu reikdavo grįždavom atgal (susijuokia) ir tik po to užsiregistruodavom. Taip, taip esam taip buvę, kad taip iš karto būtų jau ir guldymas tai ten viskas greičiau vyksta, o kai jau yra neplaniniu būdu, tada jau tikrai suvargdavom.

T. O koks buvo pirmasis susitikimas su specialistais? Jums jis buvo malonus ir naudingas ar nemalonus ir nenaudingas?

M. Na, aš taip gyvenime papuolu ant protingų žmonių (susijuokia), labai geranoriškų. Labai gal ir tie gydytojai, jie gal supranta mamas. Atvažiuoja jos tokios pavargusios, kažko norinčios, bet aš tikrai sakau nuoširdžiai, kad gydytojai tikrai visi išklausydavo bėdas, nuomonę mano ir tik tada jau sprendavo ko imtis.

T. Mhm.

M. Ko, ko jam reikia vaikui ar tai vaistų, ar tai ne vaistų, ar tiktai mankštelių kokių, ar tik masažų kokių, ar ten dar ko nors tiktai.

T. O dabar apie patį įvertinimo procesą trupučiuką noriu paklaust. Ar galėjote pasirinkti savo vaiko įvertinimo datą, laiką, vietą? Na vat čia, kaip sakėt, tam daržely...

M. Daržely..

T. Kur vertino, ar...

M. Ten jau paskyrė, užregistravo. Mes ten iš karto užsiregistruvom, nes labai norėjom patys sužinot kiek... ir mes ten viską nuo ropojimo, nuo virtimo... mokė virsti, neišsigąsti prieš kokią tai kliūtį, mes ten viską perėjom abudu ir ieškojom ir viską, viską.

T. Žodžiu, Jus ten įtraukė į tą vertinimo procesą?

M. Įtraukė, jo. Ir labai pilnai. Džiaugiuosi aš, nes išmokau daug.

T. O ar specialistai prieš tai paruošė Jus dalyvavimui, ta prasme, vertinant Jūsų vaiką?

M. Nu papasakojo, aks bus, kaip bus. Kad ko jie nori iš tėvų, iš mamų, ko jie nori iš vaiko ir suderino taip. Perspėjo.

T. Mhm. O ar Jūs supratote, kodėl kiekvienas įvertinimas buvo būtinas? Ir ką iš to sužinojote?

M. Nu tai aišku, kad vertinimas būtinas todėl, kad nei mama nesitikės iš vaiko. Gal jis gali daug daugiau negu jinai gali reikalauti, o tada jau pasiekimai didesni.

T. Mhm.

M. Taip va.

T. Mhm. Čia gal ir pasikartosiu, tai specialistai suteikė Jums

M. Taip

T. Galimybę būti kartu su

M. Taip

T. Vaiku, kai jis buvo vertinamas?

M. Taip.

T. Kai jie jį vertino Jūs galėjot būti kartu?

M. Taip galėjau. Ir buvo ir buvimas kartu, ir ir buvimas atskirai.

T. Mhm.

M. Buvo ir taip, ir taip.

T. O jeigu vat, kai buvot kartu, ar specialistai kalbėjo su Jumis vertinimo metu? Na ta prasme, ar jie klausė Jūsų nuomonių, atsakė į Jūsų klausimus?

M. Taip.

T. Paaiškino, ką jie daro dabar? Vat su vaiku?

M. Taip. Mes bendravom. Vaikas ten vat ropinėjo visur, o mes kalbėjomės. Aš pasakojau, ką jisai, kaip jis namuose elgiasi, kaip viską daro, o jo, o jie sako: „Va jis gali ir išliaužti, ir įlipti kažkur“.

T. Mhm.

M. Kažką pagriebti daugiau.

T. Tai žodžiu, tie vaiko vertinimo rezultatai suteikė naudingos informacijos?

M. Taip, labai. Nes matai akyse, kiek vaikas gali.

T. Aišku.

M. Ir iš karto gauni patarimą.

T. Ir tie vertinimo rezultatai atskleidė tą vaizdą, ką jis gali, ko negali padaryti?

M. Realiai.

T. Mhm. O dabar norėjau paklausti, ką specialistai pabrėžė, ar tai, ką vaikas gali, ar tai ko negali padaryti? Ar akcentavo jo gebėjimus ar negebėjimus?

M. Daugiau, žinokit, ką jis gali ir ką mes galim su juo. Ar ten statyti, paleisti, griūti ar dar ką nors. Nes tas, ką negali, tai labai mažai, nes matėm, kad jis daug ką gali. Jisai labai imlus buvo, laba judrus tiesiog labai norėjo viską pažint, norėjo viską pagriebt, čiauškėt, šnekino (susijuokia) jisai kaip mokėjo.

T. Mhm. O ar specialistai kvietė Jus dalyvaut diskusijose apie Jūsų vaiko įvertinimo rezultatus? Na tarkim, ten vis tiek buvo specialistų komanda...

M. Taip.

T. Buvo vis tiek kažkoks kineziterapeutas, galbūt neurologas...

M. Taip, taip.

T. Vat visa ta komanda

M. Taip.

T. Ir jie aptardavo. Ar jie kviesdavo Jus į tas va diskusijas, kai jie patarinėdavo Jūsų vaiko atvejį?

M. Mmm. Daugiau ten jie pasitarė jau pasikviesdavo mamą ir išdėstydamo viską. Kiekvienas savo rezultata.

T. Mhm, aišku. Bet tą padarydamo tą pačia dieną, kai atliko vertinimą? Ar ar po kažkiek tai laiko Jūs vėl važiuodavot ir tik tada?

M. Nu jo, tą pačią dieną.

T. Tą pačią?

M. Tą pačią, nes išvažiuojant jau viską mes gaudavom. Popierius viską, ta prasme.

T. Žodžiu, jie jie na Jūs kalbėdavotės – jie pasakodavo.

M. Jo, jo išpasakodavo jie kiekvienas savo nuomones.

T. Aišku. O ar specialistai neskubėdami paaiškino vertinimo rezultatus, atsakė į Jums rūpimus klausimus?

M. Taip.

T. Išsamiai?

M. Kartais net kelis kartus pakartodami (susijuokia).

T. Aha.

M. Stengdavos tikrai, kad įgytume tos patirties.

T. O, Jūsų nuomone, tas vertinimo procesas apskritai Jums ir Jūsų vaikui buvo koks – malonus, nemalonus?

M. Malonus. Mes labai gerai bendravom. Šiltai, tiesiog kaip vat ateini pas draugę ir va bendrauji, vaikas šliaužioja aplinkui (susijuokia). Ir ir kalbi.

T. Aišku. Dar įsitraukiau tokių klausimų apie pagalbos šeimai ir vaikui organizavimą. Todėl noriu paklausti, ar specialistai kartu su Jumis sudarė kokį nors pagalbos planą Jūsų vaikui ir šeimai? Ar kažką tokio darė?

M. Nu gal ne. Mes daugiau gal apie pritaikymą technikos...kokia ten galima, ko jam trūksta. O kad ten tokių visokių, tai ne.

T. Mhm. O ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie tai, kaip Jūsų vaikas ir šeima turi dirbti toliau? Būtent Jūsų nuomonės, ar Jūs galėjot papasakot kaip va dirbt toliau? Ar jie į tai atsižvelgė po to? Ar, na vis tiek Jūs gyvenat su vaiku, kiekvieną dieną jį matot...

M. Taip, taip. Nu taip. Iš gydytojų bent jau būdavo patarimų į ką labiau atkreipt dėmesį, kokie pratimai, va ypač po operacijos Haroldui, kokie pratimai gali pažeisti raumenukus, kokie ne. Vat mes labai stengėmės.

T. Mhm. O ar specialistai suprato, ko Jūs norėjote savo vaikui ir ar sutiko, kad tai iš tiesų svarbu? Na, pavyzdžiui, Jūs kažko gal norėjot, gal kažkokių tai mankštų ar kažko ten, ar jie suprato Jus, ar jiems tai...

M. Nu iš pat pradžių, kai jis inkubatorij gulėjo, tai tikrai nesuprato, nes aš kai paklausiau, kodėl vaikui nedaromas masažas – sako, jis per silpnas. Nes pas jį ir rankytės buvo ir kibosi, ir stvėrėsi jis vos ne sėdo inkubatorij. Mažas kūdikis vos nesisėdo, tai reiškė, kad jis buvo stiprus ir iki pusės bent jau galėjo daryt masažą. O kai paklausdavau, tai tokie ir atsakymai būdavo: „Jūsų vaikas per silpnas“.

T. Aišku. O pagalba Jūsų vaikui buvo susijusi su Jūsų vaiko turimų įgūdžių tobulinimu, taip?

M. Taip.

T. Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie Jūsų vaiko mokymo būdus bei, kaip dirbant su vaiku jam sekasi geriausiai?

M. Na gal čia daugiau mokykloj.

T. Tai nesvarbu. Čia nebūtinai... kad ir mokykloj..

M. Būdavo, būdavo, kad dirba mokykloj, sanatorijoj, būna, kad kineziterapeutė pasako, kad vieni pratimai jam kelia skausmą, kiti pratimai jam malonūs, bet nu

T. Bet tarkim Jūs, Jūs namie juk vis tiek kažkokius gal masažus darot, galbūt mokėt kažkokių dalykų, kažką tai su juo darėt. Ar, ar Jūsų va to klausė?

M. Taip. Klausinėdavo, ką mes darom namuose.

T. Mhm.

M. Darydavom ir mankšta, ir masažus.

T. O kokius pagalbos variantus siūlė specialistai? Čia tarkim nebūtinai tie vadinami gydytojai, bet kad ir mokykloj vat mokytojai, ką jie...

M. Tai savarankiškumą daugiausiai, kad leisti jam viską daryti pačiam..

T. Leisti daryti pačiam, bet vat pagalbos variantai – kreiptis į kažkokias kitas įstaigas, ką nors tokio?

M. Ne gal. Ne, ne, nesiūlė.

T. O ar pagalba buvo suplanuota tai, kad ji lengvai įsiliejo į kasdienį Jūsų šeimos gyvenimą?

M. (tyli).

T. Ar kažkokių tai kėlė sunkumų?

M. Nu, kaip mes, mes mokomės ir namuose. Mes nesam tokie, kad jau ten išeitų viskas iš pirmo karto. Būna, kad sėdėt su juo reikia, rašyti reikia. Jo.

T. Bet tai, pavyzdžiui, kad ir dabar

M. Būti namie būtina.

T. Aha.

M. Kad nenutraukti visų va procesų.

T. Aha. Na čia turbūt jau pasikartosiu, ar rekomendavo dar kitų pagalbos šeimai būdų?

M. Nu, kad kreiptis ten į visus tuos „Vilties“ organizaciją galbūt ten kas nors. Mes esam čia dienos centre, dabar kai atremontuos – mankštinti pulsime (susijuokia). Jo nereiks namuose sėdėt. Tai va, tai va tos pagalbos tokios. Kas dar? Sanatorijos, stovyklos...

T. Važiuojat į stovyklas?

M. Jo.

T. O dabar apie pagalbos teikimą namuose. Ar buvo numatytas pagalbos teikimas namuose? Kada nors vat..

M. Ne gal.

T. Nebuvo?

M. Ne. Mes tiktai dėl technikos ten, dėl visų tų mankštų

T. Žodžiu, specialistai į namus nevaikščiojo? Neturėjot kokio kineziterapeuto, logopedo ateinančių į namus?

M. Ne, ne. Tik mokykloj.

T. Tik mokykloj?

M. Tik daržely, mokykloj. Užteko mums.

T. O dabar pakalbėkim apie pagalbos teikimą ugdymo institucijoje, tai čia būtų mokykloje. Ar galite/ galėjote ateiti į vaiko klasę ir joje būti kiek norite? Per pamokas?

M. Nu per pamoką, kad nesiblaškytų, nesu taip jau sėdėjus, bet tą, ką vaikas padaro, per pertraukas mes su mokytoja labai daug pasikalbėdavom ir jinai išsamiai pasakydavo, ko reikalauja iš jo, kiek jis gali ir sugeba padaryti.

T. Aha. O šiaip mokytoja kviesdavo ateiti į klasę, na vat – būkit, žiūrėkit?

M. buvo iš pradžių, pirmais metais – aš esu pasėdėjus su Haroldu, aišku.

T. O specialistai (žodžiu, čia jau mokykloj) mokytojai informavo Jus apie tai, ką vaikas daro kiekvieną dieną klasėje?

M. Jo. Nueini sako...

T. Tai pokalbiais ar ne?

M. Jo, pasikalbame.

T. Aišku. O ar pataria, jei Jūs klausiate, pavyzdžiui, kaip išmokyti vaiką padaryti tai, ką Jūs norit, kad jis padarytų namie?

M. Taip. Ir ir ir būtina, pavyzdžiui, kokią rašymo priemonę nusipirkti, kad būtų lengviau rašyti ar ten kokią lentelę, kur būtų pažymėta ar punktyrais nuvedžiota, kad būtų ir suprast lengviau, ir parašyt lengviau.

T. Aišku.

M. Taip.

T. Ar specialistai teiraujasi Jūsų nuomonės, kaip mokyti vaiką klasėje? Ar jie Jūsų klausia, kaip jiems mokyti vaiką?

M. Ne, gal čia ne.

T. Mhm. O ar su šiais specialistais galite konsultuotis bet kada, kada Jums to reikia?

M. Galiu. Mokykloj galiu. Tikrai galiu.

T. Ar jie neskuba ir pasikalba su Jumis apie tai, kas Jums svarbu nors tai nėra susiję su Jūsų vaiku ir jo poreikiais? Tarkim visai kiti dalykai guli ant širdies ir Jums reikia pasikalbėti, ar Jus išklauso, pasikalba?

M. Taip, išklauso.

T. Aišku. O kaip specialistai vertina Jūsų vaiko pasiekimus?

M. Mmm. Pagiria už bet kokią pasiekimą. Pagiria. Ten duoda šypsenėlių. Stengiasi gauti. Ir būna taip, kad ir vaikas nepamiršta mokytojui priminti, kad šiandien gavo gerą šypsenėlę arba dar ką nors (susijuokia).

T. Aišku. O ar specialistai klausia Jūsų nuomonės apie tai, kaip dirbti su Jūsų vaiku klasėje?

M. Mmm. Ne, gal tikrai tiek, kad jisai rateliuose sėdi, kad atsisėdimas būtų taisyklingas jau paprasčiau. Kad ant kėdės, tai taip...

T. Aišku, o dabar dar keletas klausimų. Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios pagalbos iš kitų šeimų, auginančių neįgalų vaiką?

M. Ne mes bent jau su drauge, kaip va pasikalbam, tai mes patarimais daugiau dalinamės.

T. Bet jinai ir gi turi neįgalų vaiką?

M. Taip, taip. Neįgalų.

T. Aišku, ar jinai – ta tokia pagalba – Jums naudinga?

M. Nu jo. Vis vis likimo vienodo žmonės kažkaip gal jie šilčiau bendrauja, atviriau. Gal kažkas, kad nepasiseka, gali drąsiai išsakyti, ko nepasakytum šiaip va žmogui ar tai svetimam.

T. Mhm, aišku. O ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios pagalbos iš kitų įvairių neįgaliųjų organizacijų nevyriausybinių?

M. Sulaukiam. Va dėl stovyklos sulaukėm. Bandėm mamos eiti į susitikimus būtent dienos centre. Mes ten lankomės ir labai malonu ten nueiti. Ten ateini, kaip į namus, kaip aps mamą (susijuokia).

T. Tai labai malonu.

M. Ir būna, kad ten užveda tai kokią darbą arba kokią tai pramogą. Nu va vis tiek suorganizuoja.

T. O kokios pagalbos sulaukėte/ sulaukiate iš valstybės?

M. Pinigėlių (susijuokia).

T. Ar pakanka tokios pagalbos?

M. Na ta pagalba... ką aš žinau... pagalba, bet tai jinai turėtų neiti tuo keliu per pinigus, bet eiti tais visais aplinkiniais – autobusus galėtų duoti, kad nereikėtų tom mamom plėšytis sus tais vaikais, vežti per visą miestą. Nu galėtų tikrai išgalėti tą laisvą vietą, laisvą autobusą...

T. Ir turbūt dar dėl aplinkos pritaikymo?

M. Taip. Ir ir aplinka, ir .. taip, taip.

T. Mhm. O kaip vertinate Jums teiktą pagalbą?

M. Nu kaip čia įvertinsi, kai viską pasidarai pats. Nėra ko įvertinti (susijuokia).

T. Aišku, o kokių sunkumų dėl vaiko negalės šiandien patiria Jūsų šeima?

M. Nu aš, aki kur reikia išvažiuot, išeit, vat jau reikia ieškot žmogaus, kad pabūtų su juo. Nesvarbu kiek laiko ar kiek užtrunki, tai. Nes ilgų kelionių jį vieną palikus neįmanoma. Tai pasilieka mama, sesė. Jeigu su nakvyne – tai mama. Į ligoninę va reikėjo, tai mama buvo.

T. Aišku. O kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojotės ar naudojatės?

M. Nu tai butą suteikė savivaldybė, o daugiau tai net nežinau. Ateitis parodys dar ką.

T. O kaip manot, ar tokių paslaugų, pagalbos pakanka?

M. Aš manau, ne.

T. O, jei nepakanka, tai kokios reikėtų? Ir ko dar, Jūsų nuomone, reikėtų?

M. Nu, kad atsižvelgtų į mamas, kur vienos augina vaikus be tėčių, be ten tų visų mašinų. Va tam labiausiai reiktų, kad fiziškai būtų lengviau.

T. O kaip manote, ką reikėtų keisti pagalbos teikime vat tokioms šeimoms?

M. Nu, ką reikėtų keisti? Gal visuomenė turėtų pasikeisti mąstydamas, kad jie, jie nu ne raupsuoti žmonės vis dėl to. Kad jie yra tokie pat šilti, atviri, draugiški (juokiasi).

T. O ar Jums reikėtų dar kokios nors papildomos pagalbos? Ir jei taip, tai kokios?

M. Papildoma? Nu nežinau net. Dabar taip sugalvot... nu daug kas - ekskursijos kokios, vis tiek vaikui labai viskas įdomu. Jis vat negali, neturim kaip nuvažiuot. Vat autobusų, visur autobusų.

T. Transporto, žodžiu?

M. Taip. Esant reikalui, socialinis paveža kur toliau. Bet mes vis tiek visur keliaujam vieni, kad ir sanatorijų...mamom vežtis padėti, pagalbos sunku su juo vienu. Į vonią, kad ir iš purvo vonios ir aplamai šita nešiojimas...kada jau jo nevesi šlapio per plyteles, kad abu nepaslystume. Padeda nu sesutės ten jau dirbančios, bet, žinoma, jom į tą darbą tas nešiojimas neįeina, bet tai yra žmogiškumas.

T. O kaip manot, kas tokią pagalbą galėtų ir turėtų organizuoti?

M. Nu, va kad ten gyvenimas tose sanatorijose mokamas, aplamai ten mokamas. Aš nesakau, kad ten už maistą, reikia, žinoma, maistas, bet va galėtų padėjėją kokį vat nu tiesiog, kad būtų šalia žmogus dar stiprus, kad bent jau nereiktų ten kažko prašyt, kad ar pabūtų su vaiku, jo. Va šitie palengvintų. Dar vienas padėjėjas, kad būtų šalia.

T. Mhm.

M. Tikrai vienam sunku, tikrai.

T. Mhm. O kaip manote, ar kas nors būtų pasikeitę Jūsų šeimos gyvenime, jei visą informaciją apie pagalbos teikimą neįgalų vaiką auginančiai šeimai, būtumėt žinoję vos tik buvo nustatyta Jūsų vaiko negalia? Ar Jums iš karto ir suteikė tą visą informaciją?

M. Nu palaipsniui, žinokit. Aš sužinojau daug skaitydama, daug vat per drauges, labai daug per aplinkinius, knygų kiek pati susiradau.

T. Bet vat, jei Jūs visa tai būtumėt tuo momentu turėję, kaip manot, ar būtų kažkas pasikeitę Jūsų šeimos vat gyvenime?

M. Nu gal.

T. Jeigu būtų nereikėję vat visko palaiapsniui, bet Jūs būtumėt iš kart viską žinoję?

M. Nu gal būtų ir geriau buvę, nes tada būtume žinoję ir tiek nevargę iš pradžių, kiek mes perėjom iki 6 metų.

T. Aha. Aišku. O ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis tokiomis šeimomis?

M. Tiesiog semtis stiprybės per kantrybę. Tai čia vienintelis ir ir aišku neplėšyt savęs ar kaltas, ar kažkas būtų geriau pasikeitę. Tikrai kaltint nieko nereikia. Čia yra tai, kaip sako „Dievas davė, bet ir...“. va ir reikia labai, labai daug kantrybės.

T. Aha. O kaip drąšintumėte ar drąsinate tuos tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Kaip jiems padedat? Vis tiek bendraujat kažkaip?

M. Mhm. Nu jo, nu kaip drąsini? Palygini su pačiu, nu kažkiek, kažką patari – ką daryt, ko nedaryt..

T. Galbūt kur kreiptis?

M. Kur kreiptis, jo. Tai būtinai patariu, nes ir ir ir draugę turiu, kuri nedrįsta. Tai aš visur kitur jau ją tempiu. Į šviesą tempiu (susijuokia). Nu davi einam visur kartu. Tai va jau bandau, jau bandau, jau. O pas ją irgi toks: „Nu nenoriu niekur eit. Nors tu...“ – sako mane“ (susijuokia).

T. Mhm.

M. Va.

T. Gal dar ką nors norite išsakyti, aks guli ant širdies?

M. Oi (atsidūsta).

T. Apie visa tai, apie pagalbą, apie jos teikimą, gavimą?

M. Čia tiesiog tie du maži gražūs žmogeliukai auga vien mamos dėka. Ta stiprybė vidinė, ta tokia energija, tai aš nežinau. Tai va. Ką linkėčiau – vat nepasimesti, neužsidaryti svarbiausia. Vat šitas užsidarymas tų mamų ir yra didžiausia klaida. Reikia eiti, ieškoti, prašyti.

T. Domėtis.

M. Domėtis. Kuo daugiau sužinosi, tuo lengviau bus pačiom. Ir nebijot, tikrai nebijot. Ne vilkas – neįkšas. Bet svarbiausia, kad žinos, jausis tvirtai, jausis užtikrintai, kad jinai žino, kad jinai kažką gali dėl savo vaikų padaryt. Tikrai. Stiprybės, kantrybės ir, aišku, meilės.

T. Ačiū už pokalbį.

V protokolas

M – motina.

T – tyrėjas.

T. Lytis.

M. Moteriška.

T. Amžius.

M. 8 metai.

T. Negalės pobūdis.

M. Visiška negalia. Reikalinga nuolatinė pagalba.

T. Gyvenate?

M. Mieste.

T. Įstaigų tinklas į kurias kreipėtės, kai susidūrėte su vaiko negalia?

M. Iš ligoninės į Kauno Vilijampolės darželį.

T. Dabar norėčiau paklausti apie vidinius ir išorinius sunkumus, kuriuos patiria šeimos auginančios neįgalius vaikus. Tai pirmiausia, kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukelia, sukeldavo vaiko negalia?

M. Sunkumų kaip ir nėra. Pripratus aš prie to ir

T. Na bet pačioj pradžioj, vat jau kai sužinojot ar ne? Vat pavyzdžiui Jums nebuvo sunku pasirūpint? Jūs žinojot, ką daryti?

M. Žinojau. Savaime. Savaime viskas gavosi, kad jinai nekramto, kad trintą maistą valgo.

T. Mhm.

M. Ir viskas, viskas rutuliavosi savaime.

T. Mhm.

M. Kaip ką turėčiau daryt.

T. Mhm. Aha. O kaip sprendžiate arba sprendėte problemas, kurias sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. Paleiskim, kur aš kreipiuosi ar kaip?

T. Mhm.

M. Nu tiesiog į socialinį.

T. Socialinį, tai čia kas – socialinių paslaugų tarnyba?

M. Taip. Socialinių paslaugų tarnyba. Dėl kompensacinės technikos, dėl nuvykimo į ligonines ar sanatoriją.

T. Mhm.

M. Kaip matėt – va pandusas padarytas. Šiais metais va padarė užvažiavimą.

T. Tik šiais metais?

M. Jo. Nes šiaip tik tai nuo 10 metų vaikams daro.

T. Mhm.

M. Čia mes gavom anksčiau, nes į mokyklą kadangi einam. Sunku man. Pas mus laiptai. Būdavo sunku man ją nešiot.

T. Mhm. Aišku. O kaip aplinkiniai reagavo arba reaguoja į Jūsų vaiko negalią?

M. Visaip. Būna, kad ir nusistebi, kiti ir dėmesio nekreipia. Labai daug replikų išgirsti mieste.

T. Bet ta prasme, blogąja prasme replikų?

M. Taip.

T. Mhm. O ar teko kada pajusti Jūsų šeimai vat diskriminaciją iš aplinkinių?

M. Ne.

T. Aha. Aišku. Gerai, dabar apie neįgalų vaiką auginančios šeimos problemas ir pagalbos jai teikimą. Kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

M. Kasdien? Pagalbos gal tokios, kad mes kasdien važiuojam į mokyklą.

T. Mhm.

M. Mes savo automobilio neturim, socialinis neveža, kadangi nėra vietų ir mes netelpam į tą sąrašą – tai va didžiausia mūsų problema yra.

T. Mhm. Aišku. O kas padeda Jūsų šeimai?

M. draugai, kurių yra labai nedaug – viena gal. Sesuo. Na artimiausi žmonės.

T. Mhm. O kokių sąlygų reikėtų, kad Jūsų šeima galėtų būti kuo mažiau priklausoma nuo kitų žmonių pagalbos?

M. Jokių.

T. Mhm. Ką dažniausiai pasitelkiat savo šeimai į pagalbą? Čia turiu omeny gal artimuosius, kaip minėjot, draugus...

M. Artimuosius.

T. O kaimynus, pavyzdžiui?

M. Ne.

T. Socialinį darbuotoją?

M. Ne.

T. Mhm. O su kokiais sunkumais susidūrėte, kai tik buvo nustatyta negalia Jūsų vaikui? Na ten minėjot tą Kauno darželį ar ne, ten įvertino, nustatė negalią ir ar iškilo kokie sunkumai?

M. Ne. Ne.

T. O, ar žinojote, kokia pagalba turi būti teikiama Jūsų šeimai?

M. Taip. Mum Vilijampolėje, lopšelyje, pasakė socialinė darbuotoja.

T. Aišku. Ar tuomet gavote kokią nors pagalbą iš aplinkos savo šeimai?

M. Iš svetimų turit omeny? Ne.

T. Aišku. Bet, pavyzdžiui, vis tiek tarkim iš ligoninių kažką vat iš tų pačių socialinių tarnybų tada? Šiaip jau ne tik iš aplinkinių žmonių, bet ir iš įstaigų. Tai ar kažką gavot ar ne?

M. Nu, kai kreipėmės vežimėliui, pirmoj eilėj..

T. Mhm.

M. Kėdutės. Vat, ką minėjau, vežiojimai.

T. Ir ją teikė, kaip minėjot, socialinių paslaugų tarnyba?

M. Jo. Taip.

T. Aha. Dabar apie pirmąjį susitikimą su specialistais. Kai nuvykot pas specialistus, ko jie klausė Jūsų būtent apie pačia šeimą?

M. (ilgokai tyli). Apie pačią šeimą gal daugiau, gal bandė knaisiotis ar kaip, dėl ko ji gimė anksčiau laiko. Jo.

T. O, kaip Jūs manot, ar tai buvo pagrįsti dalykai?

M. Ne.

T. Nepagrįsti?

M. Ne.

T. O pirmųjų susitikimų su specialistais metu, jie suteikė Jums pakankamai informacijos apie pagalbą Jūsų vaikui ir šeimai?

M. Taip.

T. Kokios informacijos suteikė jie?

M. O, kaip minėjau, socialinė darbuotoja, kur kreiptis, ką daryti, kad palengvint pačią tą buitį.

T. Mhm.

M. Nes vis tiek ir buvo specialus maitinimas ir sauskelnės, ir nu tiesiog paaiškino, kur eit, ką daryt, kad visa tai gautumėme mes. Jo.

T. O turėjot galimybę pasirinkti kur ir kada aptarsite su specialistais Jūsų vaiko reikalus?

M. (tyli). Nea.

T. Jus, pavyzdžiui, į tą darželį nusiuntė ar ne?

M. Taip.

T. O nusiuntė – kas? Šeimos gydytoja?

M. Kauno. Kauno sutrikusios mmm, a. Atsiprašau. Kauno... kaip dabar ten vadinasi? Neišsivysčiusių vaikų raidos centras.

T. Ar nebus tai ankstyvosios rehabilitacijos tarnyba?

M. Taip. Taip. Neonatologijos. O dabar jau ir keitėsi tas pavadinimas, nes tas jau ir buvo prieš 8 metus.

T. Mhm. Aišku. Ar specialistai išklausė Jūsų nuomonę ir nerimą dėl vaiko ir šeimos? Jiem Jūs pasakojot, ar ne?

M. Taip, aišku išklausė.

T. Mhm. O ar iš karto atsižvelgė į išsakytą Jūsų nerimą, atsakė į Jums rūpimus klausimus?

M. Taip.

T. Davė kokių patarimų?

M. Davė. Tikrai.

T. Mhm. O kokias Jūsų vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia – stipriąsias ar silpnąsias?

M. Ką pastebėjo?

T. Savybes. Nu ta prasme, ar tai, ką vaikas geba ar tai ko negeba?

M. Ko negeba. Jie nustatinėjo ko jiniai negeba, ko jiniai negali padaryt, kas nesivysto, kas negerai yra.

T. Mhm. Ar specialistai Jums pasakė, kokią informaciją apie Jūsų vaiką gauna iš kitų tarnybų ir specialistų?

M. (tyli).

T. Ar taip yra, kad, pavyzdžiui, tarp kažkokių tai tarnybų, jie keičiasi informacija apie Jūsų šeimą, apie Jūsų vaiką?

M. Ne. Nesusidūriau su tuo.

T. Nesusidūrėt ar ne?

M. Ne.

T. Mhm. Ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat po pirmo Jūsų pokalbio?

M. Jo.

T. Koks buvo pirmasis susitikimas su specialistais, vat teikiančiais ankstyvąją pagalbą? Jis jums buvo malonus ir naudingas ar nemalonus ir nenaudingas?

M. Malonus ir naudingas.

T. Mhm. O kodėl?

M. Net nežinau kaip... tiesiog aš nu kaip... Dauguma va, kas sėdi namuose

T. Mhm.

M. Neina į aplinką su vaiku, jie kažkaip neprisileidžia to, o aš to ir neslepiu ir pasakyt, vat viešinu... Nu neviešinu, bet..

T. Esat atvira?

M. Taip atvira, kad žinotų, kad matytų.

T. Bet vat tas susitikimas, tarkim, tame pat Kauno darželyje ar ne, Jūs sakėt, Buvo naudingas ar ne, bet vat jis malonus Jums pačiais ar nelabai malonus buvo?

M. Malonus.

T. Malonus, ar ne? Ir Jūs gavot ten, kaip sakėt, patarimų.

M. Taip.

T. Ar ne? Kaip pasirūpint, kaip palengvint buitį?

M. Mhm.

T. O dabar apie patį vertinimo procesą. Ar galėjote pasirinkti savo vaiko įvertinimo datą, laiką, vietą?

M. Kad ten mes kaip gulėjom 4 savaites, tai tiesiog ir viskas buvo padaryta. Mums nereikėjo specialiai važiuot.

T. Žodžiu, Jus nukreipė?

M. Taip.

T. Ar specialistai įtraukė Jus į Jūsų vaiko vertinimo procesą?

M. Taip.

T. O kaip jie tai darė?

M. Buvo irgi mes kaip atsigulėm, buvo filmuojama medžiaga ir ką jinai sugeba.

T. Mhm.

M. Ir paskui atlikus kineziterapiją prabuvus tas 4 savaites. Kineziterapiją, logopedą nu ten visas tas procedūras.

T. Mhm.

M. Po 4 savaitių vėl buvo filmuojama ir įvertinama. Ir buvo palyginta.

T. Bet ar Jus pačią jie įtraukė kaip nors vat į visą tą, Jūs kažką ten irgi turėjot padėt specialistams kažkaip?

M. Aš tik dalyvavau.

T. Tik tiek, kad buvot?

M. Jo.

T. Ir stebėjot ar ne?

M. (linkteli galva).

T. O ar specialistai Jus paruošė kaip nors dalyvavimui vertinant Jūsų vaiką?

M. Buvo pasakyta, kad va, ar Jūs sutinkat..

T. Mhm.

M. Kad tą ir tą darysim.

T. Mhm. Žodžiu, pokalbis buvo.

M. (linkteli galva).

T. Mhm. O ar Jūs supratote, kodėl kiekvienas įvertinimas buvo būtinas ir ką Jūs iš to sužinojot?

M. Vertinimas – tai supratau. Dėl ko? Tai sužinojau tą, ką sužinojau, kad atsilikimas didelis yra, kad negalia.

T. Mhm. O ar specialistai suteikė Jums galimybę būti su savo vaiku, kai jis buvo vertinamas?

M. (tyli).

T. Kai jie, žodžiu, vaiką vertino, ar dalyvavote visame tame?

M. Visame tame bendre – ne.

T. Mhm. Aišku. Ar vaiko vertinimo rezultatai suteikė Jums naudingos informacijos?

M. Taip.

T. Kokios?

M. Žinojau, kiek atsilikusi jinai.

T. Mhm. Ar Jūsų vaiko vertinimo rezultatai atskleidė tikslų vaizdą to, ką jis gali ir ko negali padaryti?

M. Taip.

T. Ką specialistai pabrėžė, ar tai, ką gali Jūsų vaikas, ar tai, ko negali padaryti?

M. Ir taip, ir taip.

T. Ir tą, ir tą?

M. Taip. Ir ką daryt vat namuose, kad būtų pasiekiami tam tirki rezultatai.

T. Mhm. Ar specialistai Jus kvietė dalyvauti visose diskusijose apie Jūsų vaiko vertinimo rezultatus?

M. Ne.

T. Ar specialistai su vertinimo rezultatais supažindino tą pačią dieną?

M. Taip.

T. O kaip jie tai darė?

M. Atėjo gydytoja ir tiesiog buvo padarytas išrašas ir kiekvieną dalį, kur buvo parašyta logopedo, nes vis tiek tas susidūrimas pirmą sykį. Ir, pavyzdžiui, kaip tokia kineziterapija, aš nesuvokiau, kas tai yra.

T. Aš suprantu, vat tas įvertinimas – tai buvo specialistų komanda.

M. Taip.

T. Ten buvo gydytoja, žodžiu, gydytojas neurologas, psichologas galbūt, buvo kineziterapeutas, logopedas.

M. Taip logopedas.

T. Kiekvienas iš savo pusės įvertino.

M. Taip.

T. Vaiką. Parašė savo išvadas.

M. Taip.

T. O su jomis supažindino būtent gydytoja?

M. Gydanti gydytoja.

T. Gydanti gydytoja, ir jinai kiekvieną tą pristatė?

M. Taip.

T. Na ką vertino.

M. Taip.

T. Aišku. Ar specialistai neskubėdami paaiškino vertinimo rezultatus ir atsakė į Jūsų visus klausimus?

M. Taip.

T. Koks Jums ir Jūsų vaikui apskritai buvo vertinimo procesas? Čia vėl – malonus, nemalonus?

M. Kaip kasdieninis toksai. Nei malonu, nei nemalonu.

T. Mhm. Bet jeigu Jūs nedalyvavot ten tame visame procese, vat kai vaiką jie vertino..

M. Mhm.

T. Neaišku, kaip ten vaikas elgėsi ar ne?

M. Mes, kaip pasakyt, paleiskim ejom tas dienas pas logopedą, pas kineziterapiją. Paskui, ką mes atlikom. Gydytojų komanda, vaiko nebuvo, vaikas jau buvo pas mane. Gydytojų komanda būtent sprendė, kokie atsilikimai pas ją yra.

T. Aišku. Dabar apie pagalbą vaikui ir šeimai organizavimą. Ar specialistai kartu su Jumis sudarė pagalbą planą Jūsų vaikui ir šeimai?

M. (tyli).

T. Kažkokį planą sudarė?

M. Ne.

T. Ne. Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie tai, kaip Jūsų vaikas ir šeima turi dirbti toliau?

M. Nea.

T. Nesiteiravo. Ar specialistai suprato tai, ko Jūs norėjote savo vaikui ir ar sutiko, kad tai iš tiesų yra svarbu? Vis tiek Jūs galbūt išsakėt savo lūkesčius kažkokius. Ar jie su tuo sutiko? Jiems tai atrodė svarbu?

M. Nu išklaudydavo ir tiek.

T. Mhm. Bet neatsižvelgė, tarkim, savo rekomendacijose?

M. Ne. Ka mes dauguma tai bendraujam su šeimos gydytoja ir jinai būtent pataria mums kur važiuot, ką daryt.

T. Bet vis tiek Jūs rūpinatės vaiku visą dieną, jūs geriau matot kitą kartą kas jai geriau...

M. Jo.

T. Bet vat specialistai į tai atsižvelgia? Va, Jūs sakot, nu pavyzdžiui, jai geriau jeigu ten kažkokią mankštą padaryt. Jai yra taip geriau, o ne taip, kaip jūs darot.

M. Mokykloj – atsižvelgia.

T. Mokykloje?

M. Taip. Mokykloj atsižvelgia. O paleiskim kitose įstaigose, kas liečia sanatoriją – ne. Tiesiog jie daro ir viskas. Tegul šaukia, rėkia, cypia – mes darysim toliau.

T. Aišku.

M. O mokykloj kitaip yra. Mokykloj kažkaip auklėtojos pačios jos – norisi daugiau bendraut ko jai galima, ko negalima.

T. Mhm, aišku. Ar pagalba Jūsų vaikui buvo susijusi su vaiko turimų įgūdžių tobulinimu?

M. Pagalba?

T. Mhm. Na vaikui kur teikė?

M. Nu mokykloj.

T. Bet tai tobulina įgūdžius? Taip?

M. Taip.

T. Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie Jūsų vaiko mokymo būdus bei kaip dirbant su vaiku jam sekasi geriausiai? Čia minėjot, kad mokytojai – tai taip.

M. Mhm.

T. Kokius pagalbos variantus siūlė specialistai? Dar kokius nors...

M. Socialinis?

T. Socialinis, tie patys kineziterapeutai, logopedai. Ar siūlė ką nors?

M. Nea.

T. Mhm. Ar pagalba buvo suplanuota taip, kad ji lengvai įsiliejo į Jūsų kasdieninį šeimos gyvenimą?

M. Ne, nes viskas turi būti palaipsniui. Pagalba ta, turit omeny, iš mokyklos?

T. Iš mokyklos. Vėl visi tie, kaip aš minėjau, kreipimasi į visus specialistus.

M. Kad mes pagalbą...tai ką mes? Einam į mokyklą. Tai mokykloj dirba. Namuose – tai mes jau namuose.

T. Mhm. Bet, bet vat ar pritaiko – va jūs negalit kažkoku laiku atvykti į mokyklą. Ar tai jau yra problema mokykloje?

M. Ne, nėra. Jeigu mes negalim – aš pranešu ir pasakau, kad mes tą dieną neatvyksim į mokyklą.

T. Mhm. Aišku. Ar specialistai Jums rekomendavo dar kokių nors pagalbos šeimai būdus? Bet čia jau šeimai, ne tiek pačiam vaikui, kiek šeimai? Gal kokius psichologus ar...

M. Nea. Ką aš va pati, ką ėjau į dienos va centrą. Tai buvo pirmais metais ir psichologas dirbo dar kartu. Bet reiškia ten buvo šeimos nariams, kurie, nesvarbu, ar vaikas, ar suaugęs, augina, turi su negalia šeimos narių. Ir tada va dirbo psichologė, bet mane susirado pati centro direktorė.

T. Mhm. Aišku.

M. Mes, mes, mes nuo gimimo jau Miglė yra silpnaregystė trumparegystė įgimta, tai būtent ji buvo Miglės mokytoja. O paskui mus ten ir pasikvietė.

T. O dabar pagalbos teikimas namuose. Ar buvo numatytas pagalbos teikimas namuose? Ar specialistai ateidinėjo į namus?

M. Ne. Ėjo tada, kai pandusas buvo daromas (susijuokia).

T. Mhm. Aišku. Dabar tada apie pagalbos teikiamą ugdymo įstaigoje. Ar galite ateiti į vaiko klasę ir joje būti kiek norite?

M. Taip, galiu.

T. Net pamokų metu?

M. Taip.

T. Ar specialistai kviečia Jus dalyvauti klasės veikloje?

M. Nu kaip? Kviečia – neišvaro.

T. Na, bet, kad taip sakytų – va šiandien galit ateit, pabūt pas mus klasėj per pamokas, pasėdėt.

M. Nea. Tenais to nėra, bet kaip ir nevaro jeigu aš ateinu.

T. Galit būt?

M. Jo, galiu.

T. Ar specialistai informuoja Jus apie tai, ką Jūsų vaikas daro klasėje kiekvieną dieną?

M. Taip.

T. O kaip jie tai daro?

M. Pasako.

T. Pokalbiais, ar ne?

M. Taip.

T. Mhm. Ar specialistai Jums pataria, jei Jūs jų klausiate, kaip išmokyti vaiką daryti tai, ką Jūs norite, kad jis padarytų namie?

M. (tyli).

T. Vat Jūs norit, kažko, ką jis galėtų daryti namie ar ne..

M. Mhm.

T. Ir Jūs klausiat patarimo, ar jie Jums pataria? Tarkim tie patys mokytojai...

M. Jie daugiau. Kažkaip mokytojai, jie daugiau stengiasi iš pačios manęs daugiau informacijos ištraukti. Na kaip, pasiklausinėti, ką daleiskim, su ja daryt, kad jinai daugiau ką pasiektų.

T. Mhm.

M. Tas liečia ir kineziterapiją, paleiskim – mum reikia dėl stovėjimo – tai šnekėjom su kineziterapeute. Būtent kineziterapijos pamokos būtų, kad daugiau stovėjimui skirta.

T. Aišku. Ar specialistai teiraujasi Jūsų nuomonės, kaip mokyti Jūsų vaiką klasėje?

M. Klausia.

T. Ar su specialistais, dirbančiais ugdymo įstaigoje, galite konsultuotis bet kada, kai Jums to reikia?

M. Taip.

T. Ar specialistai, kurie dirba su Jūsų vaiku įstaigoje, neskuba ir pasikalba su Jumis apie tai, kas Jums svarbu, nors tai gali būti nesusiję su Jūsų vaiku ir jo poreikiais?

M. Taip.

T. Kaip specialistai vertina Jūsų vaiko pasiekimus?

M. Kol kas dar neaišku.

T. Ar specialistai klausia Jūsų nuomonės apie tai, kaip dirbti su Jūsų vaiku? Man regis čia aš jau kartojuosi....

M. Taip.

T. Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios pagalbos iš kitų šeimų auginančių neįgalų vaikų?

M. Bendravimo.

T. Mhm.

M. Tas toks pasidalinimas vyksta tarp šeimų. Paleiskim aš buvau ten. Ten yra gerai, gal tu nuvažiuok ten pasižiūrėt.

T. Žodžiu, gerą patirtimi dalinatės?

M. Taip, taip.

T. O ar ji Jums naudinga?

M. Taip.

T. Mhm. O kodėl? Tik, kad sužinot, kur.

M. Sužinot, paleiskim pasinaudojant tuo.

T. Pasinaudojant?

M. Mhm.

T. Aišku. Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų?

M. Sulaukėm. Vasarą būna su vaikais išvykos. Į poilsio namus važiuojam arba į dienos centrą nuvykstam su vaiku. Užsiima su ja. Toks bendravimas vyksta.

T. O kokios pagalbos sulaukėte/ sulaukiate iš valstybės?

M. Tas, kas yra iš valstybės – parama ir tiek.

T. Bet parama – kokia čia – pašalpos?

M. Pašalpos, kompensacinė technika.

T. Ar Jums pakanka tokios pagalbos?

M. (patyli). Ne.

T. Mhm. Kaip vertinate Jums teiktą pagalbą? Iki šiol vat kokią gavot, kaip vertinat?

M. Gerai iki šiol. Iš socialinio, iš valstybės, paleiskim, jokių nusiskundimų neturiu. Dar nesusidūriau, matyt, su tais sunkumais.

T. Bet šiaip tai nelabai, minėjot, tos pagalbos pakanka, ar ne?

M. Jo, pats turi eit, pats turi prašyt, pats turi įtikinėt.

T. Mhm.

M. Va taip va. Bet ką užsiprašom – tą gaunam.

T. Mhm. O kokių sunkumų dėl vaiko negalios šiandien patiria Jūsų šeima? Na čia minėjot tik tai kelionę į mokyklą, o daugiau?

M. Kad ir viskas. Mums dabar kas aktualu – kelionė į mokyklą, o šiaip iš mokyklos pareinam, namuose va (susijuokia galva rodydama į kamuoliukų baseiną).

T. Aišku. Kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojotės ar naudojātės? Nu čia vėl, turbūt minėjot, kad pašalpos.

M. Pašalpos, sanatorijos.

T. Ir, aišku, nelabai pakanka, ar ne? Viso to.

M. (linksni galva).

T. Mhm. O ko dar reikėtų tame pagalbos teikime? Ką reikėtų keisti pagalbos teikime vat neįgalų vaikų auginančioms šeimoms, Jūsų nuomone?

M. Gal daugiau, sakyčiau, tokio bendravimo, kaip pasakyt, ne tiek, kad va atėjau, paprašiau ir išėjau. Ir kitą sykį būna, kad vat nueini ko tau reikia ir tu jautiesi toksai kaltas, kad tu eini kažko tai prašyti savo vaikiu.

T. Aišku.

M. Nes va turėtų, va sakau, turėtų tas va šiltesni bendravimas būti.

T. Mhm. Ar Jums reikėtų dar kokios nors papildomos pagalbos?

M. (ilgai tyli). Šiai dienai papildomos – ką turim, tą turim. Jau stengiamės patys kažkaip.

T. Mhm.

M. Buvo čia ėjom dėl tų kamuoliukų, kur pagalbos va reikėjo. Kažkaip tai pasirodo pirmą sykį susiduria su tuo, tai iš savų šaltinių ėjau.

T. Mhm. Aišku. O, kaip manote, ar kas nors būtų pasikeitę Jūsų šeimos gyvenime, jei Jūs visą informaciją apie pagalbą, jos teikimą neįgalų vaiką auginančiai šeimai, būtumėt žinoję, vos tik buvo nustatyta negalia Jūsų vaikui?

M. Mes ir žinojom.

T. Žinojot. O ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis šeimomis?

M. Ko išmokau? Net nežinau kaip pasakyt. Gal tokios stiprybės daugiau pasisėmiau iš viso to. Kažkaip pati einu, veržiuosi, darau, kad pačiai (pabrėžė) reikia daryt. Neužsiguit į kampa kažkur tai. Kovot, kovot tiesiog už save ir už vaiką.

T. Mhm. O kaip drąsintumėte ar drąsinate tuos tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Vis tiek centre susiduriat, gal ateina vat naujų kažkokių mamų?

M. Teko, teko. Va dabar buvom balandžio mėnesį buvom klinikose, tenais neurologiniam ir viena mama sužinojo vaiko diagnozę ir va po šiai dienai palaikom ryšį. Jo.

T. O kaip Jūs ją drąsinote?

M. Drąsinau.

T. Tikraja to žodžio prasme?

M. Taip, nes mes kartu ir pragulėjom 2 savaites. Drąsinau. Ir paskui, mes aišku anksčiau išėjom, ir kai jinai sužinojo – parašė man nustatytą diagnozę kokią.

T. Tai ir informaciją jai teikiat?

M. Jo. Kažkaip savaimė pasišnekam ir pasakau jai, kad nenuleisk rankų, eik ten, daryk tą ir va, sakau, geriau greičiau pripažink visa tai, negu kad...ir sakau – klausimų sau neuždavinėk.

T. Mhm.

M. Nes labai yra sunku sau uždavinėt klausimus ir nežinot atsakymų.

T. Na taip.

M. Tiesiog jau geriau neuždavinėt.

T. Aišku. Gal dar ką nors norit pasakyt apie visa tai, ką mes kalbėjom? Apie pagalbą šeimai, vaikui?

M. (atsidūsta). Ai, nežinau. (tyli). Nežinau tiesiog nei ką pasakyt.

T. Tada – ačiū labai.

VI protokolas

M – motina.

T – tyrėjas.

T. Jūsų vaiko lytis.

M. Vyriška.

T. Amžius.

M. 18 metų.

T. O negalės pobūdis?

M. Fizinė negalia.

T. Vaiko fizinis savarankiškumas?

M. Reikalinga nuolatinė pagalba.

T. Gyvenamoji vieta?

M. Miestas.

T. Mhm. O įstaigų tinklas, į kurias kreipėtės susidūrę su vaiko negalia?

M. Susidūrę su vaiko negalia kreipėmės/ lankėme darželį – mokyklą.

T. O dabar norėčiau užduoti keletą klausimų apie vidinius ir išorinius sunkumus, kuriuos patiria šeimos, auginančios neįgalius vaikus. Kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. Na turbūt pagrindiniai sunkumai yra kilnojimas ir negalėjimas palikti vieno.

T. Mhm. O kaip sprendžiate/ sprendėte problemas, kurias sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. Na, čia jau kaip pats sugalvoji, nes pagalbos iš niekur nesulauksi (nusivylusiu balsu).

T. Kaip aplinkiniai reagavo/ reaguoja į Jūsų vaiko negalią?

M. Įvairiai. Visko buvo. Vieni užjautė, kiti įkyriai žiūrėdavo ir pan.

T. O ar teko kada pajusti ar patirti Jūsų šeimai diskriminaciją iš aplinkinių?

M. Na ne, neteko.

T. Dabar užduosiu kelis klausimus apie neįgalų vaiką auginančios šeimos problemas ir pagalbos jai teikimą. Kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

M. Tai, kokios pagalbos reikia nepatikėčiau jokiame pagalbiniame, todėl padėti nieko nereikia.

T. O vis tik ar kas nors padeda Jūsų šeimai?

M. Niekas nepadeda, išskyrus artimuosius.

T. Mhm. O kokių sąlygų reikėtų, kad Jūsų šeima galėtų būti kuo mažiau priklausoma nuo kitų žmonių pagalbos?

M. Net nežinau...Na gal reikėtų pilnai pritaikytos aplinkos.

T. Mhm. O ką dažniausiai pasitelkiate savo šeimai į pagalbą (artimuosius, draugus, kaimynus, soc. darbuotojus ir pan.)?

M. Artimuosius.

T. Mhm. O su kokiais sunkumais susidūrėte, kuomet Jūsų vaikui buvo nustatyta negalia?

M. Su informacijos apie pagalbą stoka.

T. Tai Jūs nežinojote, kokia pagalba turi būti teikiama Jūsų šeimai?

M. Nežinojau ir niekas neteikė tokios informacijos.

T. Mhm. O ar tuomet gavote kokią nors pagalbą iš aplinkos savo šeimai? Jei gavote, tai kokia konkreti materialinė, medicininė, psichologinė pagalba ir parama tai buvo? Kas ją teikė?

M. Ne, negavome jokios pagalbos.

T. Dabar noriu pakalbėti apie Jūsų pirmąjį susitikimą su specialistais. Kai nuvykote pas specialistus, ko jie Jūsų klausė apie šeimą? Ar tai, ko jie klausė buvo pagrįsti dalykai, Jūsų nuomone?

M. Specialistai paklausė apie šeimos sudėtį. Aš galvoju, kad iš to jokios naudos – bereikalingas klausimas buvo ir tiek.

T. Mhm. O ar pirmųjų susitikimų su specialistais metu, jie Jums suteikė pakankamai informacijos apie pagalbą Jūsų vaikui, šeimai?

M. Jokios informacijos negavome.

T. Mhm. O ar turėjote galimybę pasirinkti, kur ir kada aptarsite su specialistais Jūsų vaiko reikalus?

M. Ne, nes pačioje pradžioje net nebuvo su kuo tartis, kad gautum naudos.

T. Čia turit galvoje specialistus atsakingus už pagalbos teikimą šeimai, kuri augina neįgalų vaiką, ir pačiam vaikui?

M. Taip.

T. O ar specialistai išklausė Jūsų nuomonę ir nerimą dėl vaiko ir šeimos?

M. Išklausė, bet kas iš to?...

T. O ar specialistai iš karto atsižvelgė į Jūsų išsakytą nerimą? Ar atsakė į Jums rūpimus klausimus, davė patarimų (kokių?).

M. Taip. Dalinai atsižvelgė, bet praktiškai daugiau nieko.

T. Mhm. O kokias Jūsų vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia – stipriąsias ar silpnausias?

M. Silpnausias.

T. Ar specialistai Jums pasako (pasakydavo), kokią informaciją apie Jūsų vaiką jie gauna iš kitų tarnybų, specialistų?

M. Ne.

T. O ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat – po pirmo Jūsų pokalbio?

M. Ne.

T. Mhm. O koks buvo pirmasis susitikimas su specialistais? Jums jis buvo malonus ir naudingas ar nemalonus ir nenaudingas? Pagrįskite savo nuomonę.

M. Nemalonus ir nenaudingas. Kas iš to susitikimo, jei negavome jokios pagalbos, kurios reikėjo.

T. Mhm. Dabar norėčiau užduoti keletą klausimų apie vaiko vertinimo procesą. Sakykite, ar galėjote pasirinkti savo vaiko įvertinimo datą, laiką, vietą?

M. Tai, kad tais laikais to vertinimo nebuvo.

T. Aišku. Tuomet norėčiau dar pakalbėti apie pagalbos vaikui ir šeimai organizavimą. Ar specialistai kartu su Jumis sudarė pagalbos planą Jūsų vaikui ir šeimai?

M. Ne.

T. Mhm. O ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie tai, kaip Jūsų vaikas ir šeima turi dirbti toliau?

M. Kad ne, nesiteiravo.

T. Mhm. Ar specialistai suprato tai, ko Jūs norėjote savo vaikui ir ar sutiko, kad tai iš tiesų yra svarbu? Ar specialistai atsižvelgė tik į tai, kas, jų nuomone, yra svarbu?

M. Ne.

T. Ar pagalba Jūsų vaikui buvo susijusi su vaiko turimų įgūdžių tobulinimu?

M. Ne.

T. Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie Jūsų vaiko mokymo būdus bei kaip dirbant su vaiku jam sekasi geriausiai?

M. Nesiteiravo.

T. Kokius pagalbos variantus siūlė specialistai? Ar jie Jums buvo prieinami?

M. Niekas nebuvo siūloma.

T. Mhm. O dabar dar norėjau paklausti, ar Jūsų vaikui buvo numatytas pagalbos teikimas namuose? Jei taip, tai kokia pagalba buvo teikiama namuose?

M. Ne.

T. Mhm. Aišku. Tada pakalbėkime apie pagalbos teikimą ugdymo įstaigoje. Ar galėjote ateiti į vaiko klasę ir joje būti kiek norite?

M. Galėjau, bet neidavau – tai nebuvo būtina.

T. Ar specialistai kvietė Jus dalyvauti klasės veikloje?

M. Ne. Specialaus kvietimo nebūdavo.

T. Mhm. O ar specialistai informuodavo Jus apie tai, ką Jūsų vaikas darydavo klasėje kiekvieną dieną? Jei taip, tai kaip jie tai darė?

M. Ne.

T. O ar specialistai Jums patardavo, jei Jūs jų klausdavote, kaip išmokyti vaiką padaryti tai, ką Jūs norite, kad jis padarytų namie?

M. Ne.

T. Ar specialistai teiraudavosi Jūsų nuomonės, kaip mokyti Jūsų vaiką klasėje?

M. (tyli). Na mokytojai, žinokit, klausdavo..

T. O ar su specialistais, dirbančiais ugdymo įstaigoje, galėjote konsultuotis bet kada, kai Jums to reikėjo?

M. Taip. Su mokytojais galėjau konsultuotis.

T. Mhm. O ar specialistai, kurie dirbo su Jūsų vaiku ugdymo įstaigoje, neskubėdavo ir pasikalbėdavo su Jumis apie tai, kas Jums svarbu, nors tai būdavo nesusiję su Jūsų vaiku, jo poreikiais?

M. Taip. Su vaiko mokytojais.

T. Mhm. Kaip specialistai vertino Jūsų vaiko pasiekimus?

M. Mokytojai vertino labai gerai.

T. O ar specialistai klausdavo Jūsų nuomonės apie tai, kaip dirbti su Jūsų vaiku klasėje?

M. Taip, kartais klausdavo.

T. O dabar norėčiau pakalbėti apie pagalbos teikimą/ gavimą šiandien. Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios, pagalbos iš kitų šeimų, auginančių neįgalų vaiką? Ar ji naudinga Jums? Kuo ir kodėl?

M. Pagrindinė pagalba iš kitų šeimų, auginančių neįgalius vaikus, yra dalinimasis informacija. Bendraujam, kalbamės, kas, kur, kad galėtume gauti kokią pagalbą. Manau, kad tai yra labai reikalinga ir naudinga.

T. Mhm. Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios, pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų?

M. (ilgokai tyli). Nu, kad ne, nesulaukiame.

T. O kokios pagalbos sulaukėte/ sulaukiate iš valstybės? Ar Jums pakako/ pakanka tokios pagalbos?

M. (atsidūsta). Ką gauname? Nu gauname pašalpas, kompensacinę techniką. Kai žinai, kad daugiau nieko negausi, tai net ir negalvoji to užtenka ar ne.

T. Mhm. O kaip vertinate Jums teiktą pagalbą? Kodėl?

M. (atsidūsta). Oi....pagalbos reiktų žymiai daugiau, bet....

T. O kokių sunkumų dėl vaiko negalios šiandien patiria Jūsų šeima?

M. Nu, čia kaip jau minėjau, tas nuolatinis buvimas su vaiku, juk negali palikti jo vieno. Va ir į darbą negaliu eiti ir pinigų mažiau – juk dirba tik tėtis.

T. Mhm. O kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojotės/ naudojatės? Ar tokių paslaugų/ pagalbos pakanka? Jei nepakanka, tai kokių reikėtų? Kaip manote, ką reikėtų keisti pagalbos teikime neįgalų vaiką auginančioms šeimoms?

M. Nu čia bėda su transportu...Labai neužtenka transporto išlaidų kompensacijos. Daug kur turim važiuot savo automobiliu, tada tėtis turi atsiprašyt iš darbo... Nu reikėtų tobulint įstatymus.

T. Mhm. Ar Jums reikėtų dar kokios nors papildomos pagalbos? Jei taip, tai kokios pagalbos reikėtų? Kas galėtų ir turėtų tokią pagalbą organizuoti?

M. (atsidūsta). Reikia, žinoma, kad reikia. Tuo pasirūpiname patys.

T. Mhm. O kaip manote, ar kas nors būtų pasikeitę Jūsų šeimos gyvenime, jei visą informaciją apie pagalbos teikimą neįgalų vaiką auginančiai šeimai būtumėte žinoję vos tik buvo nustatyta negalia Jūsų vaikui?

M. Pamažu informaciją susižinodavome patys, tik kai ką pavėluotai. Esminių pasikeitimų, manau, nebūtų buvę.

T. O ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis šeimomis?

M. Išmokau turbūt kovoti, kovoti už vaiką, už save. Kitoms tokioms šeimoms galiu tik pasakyti, kad reikia džiaugtis kiekviena diena, nes jos gali sustoti... ir dar reikia kovoti, ieškoti informacijos, susižinoti, nebijoti reikalauti.

T. Mhm. O kaip drąsintumėte/ drąsinate tuos tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Kaip jiems padedate?

M. Girdėjau tokią mintį: „Per kančią gyvenimo turinys atsiskleidžia“. Tai tikra tiesa, jei neįgalaus vaiko auginimą pavadintume kančia. Bet tokio vaiko auginimas nėra kančia, o gyvenimo turinys tikrai yra pilnesnis. Svarbiausia nepalūžti ir kovoti, bendrauti, tai ir sakau tokiems tėvams.

T. O gal dar norėtumėte ką išsakyti?

M. (tyli). Kad gal jau viską ir pasakiau (susijuokia).

T. Tada dėkoju už pokalbį.

VII protokolas

M – motina.

T – tyrėjas.

T. Lytis.

M. Vyras.

T. Amžius.

M. 28 – eri metai.

T. Negalės pobūdis?

M. Fizinė. Nu taip. Ligos nereikia sakyti?

T. Ne. Fizinis savarankiškumas?

M. Nulis.

T. Reikalinga nuolatinė..

M. Reikalinga nuolatinė slauga, pagalba.

T. Gyvenamoji vieta?

M. Miestas. Šiauliai.

T. Įstaigų tinklas, į kurias kreipėtės susidūrę su vaiko negalia?

M. Kauno klinikos ir Maskvos psichoneurologinė klinika.

T. Mhm. Dabar apie vidinius ir išorinius sunkumus, kuriuos patiria šeimos, auginančios neįgalius vaikus. Kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukeldavo vaiko negalia?

M. Pagrindinis – tai pagalba. Padėjimas atsikelti iš lovos, aprengimas, žodžiu, pasodinimas į vežimėlį. Nu visokeriopa pagalba, kiek žmogui reikia, kuris negali pats apsitarnauti.

T. Mhm. Tai čia buvo tokie sunkumai?

M. Taip. Kaip čia ir pavadinti? Sunkumai ir nesunkumai. Kaip ir suteikti žmogui pilnavertį jausmą, kad jisai galėtų laisvai jaustis.

T. Mhm. O kaip sprendėte tas problemas, kurias sukeldavo vaiko negalia?

M. Pačia pagalba sprendėm ir viskas. Tiesiog padedant jam ir jokių papildomų ten tarkim kažkokių.. kažko ten papildomo, tiesiog padėjimas.

T. Mhm. O kaip aplinkiniai reagavo į Jūsų vaiko negalią?

M. Įvairiai.

T. Taip kaip?

M. (susijuokia). Tai kaip? Vieni bijojo, vieni gailėjo, kiti...na įvairiai, įvairiai aš nežinau kaip čia pasakyti.

T. O ar teko kada pajusti, patirti Jūsų šeimai diskriminaciją iš aplinkinių dėl to kad turite tokių neįgalų

M. Teko.

T. Vaiką?

M. Teko.

T. Kokius išgyvenimus Jums tai sukėlė?

M. Nu čia kaip? Kaip vilkė gina savo vilkiukus, tai praktiškai toks, tokie, toks jausmas, norėjimas apgint.

T. Mhm.

M. Geriau gal išgyvenimai čia sakyti, nežinau. Na tiesiog norėjimas apginti savo vaiką, nes kai tu jauti, kad jis pats negali apsiginti, tai tiesiog atsakingas pasidarai ir tiek.

T. Aišku. Dabar apie neįgalų vaiką auginančios šeimos problemas ir pagalbos jai teikimą? Kokios pagalbos Jūsų šeimai reikėjo kasdien?

M. Tai čia praktiškai tas pats kaip ir sakiau.

T. Bet šeimai?

M. Šeimai?

T. Mhm.

M. Nežinau, kaip čia atsakyti į tą klausimą. Kokios pagalbos? Kaip čia pasakyti... daug ko reikėjo šeimai, bet niekada nieko neprašėm, kažkaip susidorojom patys su viskuo.

T. O kas padėjo Jūsų šeimai?

M. Kas padėjo? Praktiškai niekas. Patys. Praktiškai niekas, kas galėjo padėti?

T. Mhm.

M. Gal mokykloj kažkiek kol buvom gal auklėtoja, draugai. Pagrindiniai padėjėjai.

T. Mhm. Aišku. O kokių sąlygų reikėjo, kad Jūsų šeima būtų galėjus būti kuo mažiau priklausoma nuo kitų žmonių pagalbos? Na tarkim nuo tų, kurie padeda?

M. Reikėjo labai pritaikytos aplinkos, kurios neturėjom ilgą laiką.

T. Mhm. O ką dažniausiai pasitelkdavote savo šeimai į pagalbą? Artimuosius, draugus, kaimynus?

M. Tėvus, draugus, praeivius netgi kartais būdavo, jeigu užnešt reikėdavo.

T. O su kokiais sunkumais susidūrėte tada, kai tik buvo nustatyta vaikui negalė?

M. Su psichologiniais pirmiausia – susitaikymu, supratimu, suvokimu, kas atsitiko, kas įvyko.

T. Mhm.

M. O po to jau visi kiti fiziniai sunkumai.

T. Mhm, aišku. Ar žinojote, kokia pagalba turi būti teikiama Jūsų šeimai? Pačioje pradžioje.

M. Ne, nežinojom ir niekas informacijos neteikė. Viską turėjom susižinot patys.

T. Mhm. Bet ar tuomet gavot kokią nors pagalbą iš aplinkos?

M. Ne, niekada iš nieko.

T. Mhm. Tai nei materialinės, nei medicininės, nei psichologinės?

M. Ne, ne, ne. Galiu vienaprasmiškai pasakyti.

T. Mhm. Dabar apie pirmą susitikimą..

M. Jokios, pavyzdžiui, jeigu aš dabar galiu taip plačiau pasakyti, pasakė tik diagnozę, o kaip reikėtų ką daryti, tarkim Lietuvoj to nežinojo.

T. Mhm. O dabar apie pirmą susitikimą su specialistais. Kai nuvykot pas specialistus, ko jie Jūsų klausė apie šeimą? Ar ko nors klausė?

M. Nieko neklausė tik aprėkė, kad blogai auginau vaiką, per vėlai kreipiausi. Nors, aišku, ta liga buvo nepagydoma ir ne nuo manęs tai priklausė, bet, žodžiu, pirmas toks buvo išpūdis. Aprėkė.

T. Mhm. Ar pirmųjų susitikimų su specialistais metu jie Jums suteikė pakankamai informacijos apie pagalbą Jūsų vaikui ir šeimai?

M. Ne. Jokios.

T. Ar turėjote galimybę pasirinkti, kur ir kada aptarsite su specialistais Jūsų vaiko reikalus?

M. Niekada nebuvo aptariama ir niekas, niekam nebuvo įdomu.

T. Mhm. O ar specialistai išklausė Jūsų nuomonę ir nerimą dėl vaiko ir šeimos?

M. Ne. Ne.

T. Ar specialistai iš karto atsižvelgė į Jūsų nerimą?

M. Jeigu niekas neišklausė, tai niekas ir neatsižvelgė.

T. O jūs gal uždavėt jiems kokių klausimų?

M. Aš nežinojau ką užduoti pirmiausiai.

T. Aišku.

M. Nežinojau ko klausti pirmiausiai. Visko, ko reikėjo patys ieškojom informacijos.

T. O kokias vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia? Stipriąsias ar silpnąsias?

M. Silpnąsias.

T. Ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat po pirmo jūsų pokalbio?

M. Na, kad praktiškai ta liga yra nepagydoma ir jokios pagalbos tai ligai nėra, todėl nieko ir nebuvo teikiama.

T. Mhm. Dabar pasakykit, koks buvo tas pirmasis susitikimas su specialistais? Jums jis buvo malonus ir naudingas ar nemalonus ir nenaudingas?

M. Tai, kaip ir sakiau, buvo labai nemalonus ir, ko gero, nenaudingas. Kai ant žmogaus rėkia, tu niekada jokios naudos neturi. Be jokio paaiškinimo.

T. Mhm. O dabar apie vaiko vertinimo procesą. Ar galėjot pasirinkti vaiko vertinimo datą, laiką, vietą? Vis tiek darė kažkokį įvertinimą.

M. Įvertinimą, kokį? Jo pajėgumo? Jo, jo jo jėgos.

T. Mhm.

M. Tai buvo daroma. Bet tai tiktai darė Maskvoj.

T. Bet tai ten buvo.. iš anksto užsiregistruot reikėjo? Ar kaip?

M. Važiuom patys, jokio siuntimo iš Lietuvos neturėjom ir tiesiog ėjom, prašėm, kad priimtų. Viena pažįstama pasiūlė atvažiuot ir nueit į psichoneurologinę kliniką.

T. Mhm.

M. Ir priėmė, ir ten tiesiog darė tyrimus, kiek jo, kiek jisai pajėgus yra.

T. O Jūs galėjot dalyvaut tų tyrimų metu?

M. Taip. Taip galėjau.

T. O ar specialistai paruošė Jus tam kaip nors ar?

M. Ne, niekas nieko neparuošė.

T. Mhm. O ar supratote, kodėl na tai, ką jie daro yra būtina?

M. Nu aš tai galvojau, kad tai būtina, nes buvo važiuojama ieškot pagalbos. Tai tikėjomės, kad tai būtina, galvojau, kad tai būtina.

T. O ką Jūs iš to sužinojote?

M. Sužinojau tikslią diagnozę ir kas toliau manęs laukia.

T. Mhm. O ar to vertinimo metu, na tų tyrimų metu specialistai kalbėjo su Jumis ar ...

M. Kalbėjo, kalbėjo.

T. O ko jie klausė?

M. Nu jie neklausė, daugiau aiškino.

T. Aiškino.

M. Aiškino, kas manęs laukia.

T. Mhm.

M. Ateity.

T. O ar tie tyrimo rezultatai suteikė naudingos informacijos?

M. Taip, labai daug suteikė.

T. Kokios?

M. Kokios? Nu bent jau žinojom kokia diagnozė, bent jau žinojom, kokie pajėgumai žodžiu ateity laukia ir kokie sunkumai, ir.. žodžiu, kas laukia ateity.

T. Žodžiu atskleidė tikslų vaizdą to ką gali ir ko negali.

M. Taip. Bent jau Maskvoj tiksliai pasakė kaip bus, kaip silpnės, kaip bus toliau.

T. O ar buvo ten kokios nors diskusijos apie vaiką? Ar specialistai Jus kvietė dalyvauti tose diskusijose?

M. Nu praktiškai ten vienos dienos buvo toks buvimas ten ir per tą vieną dieną viskas buvo pasakyta.

T. Mhm.

M. Tai, kas mus domino, ką aš klausiau – viskas buvo atsakyta.

T. Mhm. Aišku. O koks Jums ir Jūsų vaikui apskritai buvo tas tas procesas malonus, nemalonus, naudingas, nenaudingas?

M. Nu, kaip kiekviena apžiūra – tai yra jaudulys didelis ir aišku tu tikiesi geresnio rezultato, bet kai sužinai, kas tavęs laukia, truputėlį pasidaro liūdna.

T. Mhm. Dabar trupučiuką apie pagalbą vaikiui ir šeimai organizavimą. Ar specialistai su Jumis sudarė kokį nors pagalbos planą Jūsų vaikui ir šeimai?

M. Ne, ne.

T. Mhm. Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės, kaip Jūsų vaikas ir šeima turi tarkim dirbti toliau?

M. Ne.

T. Ar specialistai suprato, ko Jūs norėjote savo vaikui?

M. Ne. Nes nebuvo kalbama apie tai aplamai.

T. Ar pagalba Jūsų vaikui buvo susijusi su vaiko turimų įgūdžių tobulinimu?

M. Nebuvo jokios gi pagalbos.

T. O kokius pagalbos variantus siūlė specialistai? Ar iš vis siūlė ką nors?

M. Nieko nesiūlė. Jeigu taip žiauriai pasakius – tokie vaikai „nurašomi“.

T. Ar buvo koks nors pagalbos teikimas namuose vaikui?

M. Nebuvo.

T. Mhm. Dabar apie pagalbos teikimą mokykloje. Ar galėjote ateiti į vaiko klasę ir joje būti kiek norite?

M. Nu apie tai net nebuvo kalbos. Niekas net nesiūlė.

T. Mhm, o ar tarkim mokytojai informuodavo Jus apie tai, ką Jūsų vaikas klasėje daro kiekvieną dieną?

M. Nu kiekvieną dieną ne, bet auklėtoja savo geranoriškais tikslais tai darydavo.

T. Mhm. Ar mokytojai patardavo, jeigu Jūs klausdavote, na pavyzdžiui, kaip išmokyti vaiką daryti vieną ar kitą dalyką, kurį jis vat Jums namuose galėtų padaryti?

M. Ne. To nebuvo.

T. Mhm, o ar patys mokytojai teiraudavosi Jūsų nuomonės, kaip jie galėtų mokyti Jūsų vaiką klasėje.

M. Na gal vienas koks ir yra paklausęs, bet ne daugiau.

T. Mhm. Ar su mokytojais, dirbančiais ugdymo įstaigoje, galėjote konsultuotis bet kada, kai Jums to reikėjo?

M. Nu, kadangi aš buvau ten pažįstama, tai aišku galėjau tai daryt, bet praktiškai to nereikėjo, nes gerai mokėsi.

T. Mhm. O ar specialistai, na tarkim mokytojai, kurie dirbo su jūsų vaiku, ar pasikalbėdavo apie tai, kas Jums būdavo svarbu, nors tai galėjo būt nesusiję su vaiku ir jo poreikiais?

M. Tiktai auklėtoja.

T. Mhm. O kaip mokytojai vertino Jūsų vaiko pasiekimus?

M. Mokytojai gal ir gerai, bet vadovybė norėjo išprašyti toki vaiką iš mokyklos.

T. Kaip Jūs galvojat, kodėl?

M. Todėl, kad buvo neįgalus, sėdėjo neįgaliųjų vežimėlyje ir reikėjo klasės, į kurią ateitų mokytojai, kadangi buvo kabinetinė sistema, tai reikėjo kalbėtis su kiekvienu mokytoju, ar jisai sutinka ateiti į klasę.

T. Ar sulaukėte, ir jei sulaukėte, tai kokios pagalbos iš kitų šeimų, auginančių neįgalų vaiką?

M. Tuo metu, kai mano vaikas buvo vaikas, sakykim, tai buvo mažai kažkaip tokių vaikų, kurie eitų į mokyklą

T. Mhm.

M. Nu neteko man sutikt praktiškai.

T. Mhm, o vėliau?

M. O vėliau? Vėliau taip. Vėliau, kai buvo paauglystė, susipažinom su tokiom pat šeimom, kurios augina tokia pat liga sergančius vaikus, tai aišku pasikonsultuodavom, kaip, kaip kiekvienas semdavomės patirties iš tikrųjų vienas iš kitų, ir žinių.

T. Ta prasme, čia apie ką? Apie ligą? Apie pagalbą?

M. Apie ligą, apie pagalbą ir jau kaip susikūrė asociacijos, jau tada daugiau gavom informacijos, kad galima, tarkim kokias pagaldas galim gaut.

T. Ir Jums tai buvo naudinga?

M. Buvo naudinga. Labai buvo naudinga.

T. Kodėl?

M. Kodėl? Na pirmiausia tai ir tam pačiam, pačiam mano vaikui. Tarkim buvo naudinga. Jisai gavo ir kineziterapinę pagalbą, kuri jam pagrindinei jo ligai buvo pagrindinis dalykas, kuris padeda ilgiau išlikt.

T. Mhm. O ar sulaukėte, ir jei taip, tai kokios pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų?

M. Sakyčiau, kad sulaukėm. Bet kaip čia dabar pasakyt, kokios jos mes sulaukėm? Na bendravimo, stovyklos. Bendravimas daug ką su tokiais pat žmonėm daug ką duoda.

T. Mhm. O kokios pagalbos sulaukėte iš valstybės?

M. (susijuokia). Nu jokios nesulaukėm iš tos valstybės. Valstybė mane apvogė – man atėmė - stažo nebeturiu. Na pagalba iš valstybės – tai neįgalumo pensija, kompensacinė technika – vežimėliai – paprastas kas 3 metai, po to jau elektriniai atsirado, kas 8 metai buvo duodami, 10 procentų reikėjo savo sumokėt. Ir tiek.

T. Ar pakako tokios pagalbos?

M. Ne, aišku, ne. Reikėjo daug daugiau.

T. Ko?

M. Ko? Laikui bėgant būtų gerai buvę, aišku, kad ir pagalbinkas būtų buvęs, nes reikėjo mesti darbą, kad padėt. Žodžiu, jeigu būtų tokie dalykai buvę, kaip pagalbinkas, būtų buvę labai gerai. Nu aplamai, visiškos negalios žmogui, viskas reikalinga, ir pritaikytos lovos, ir butas pritaikytas, ir visokie... į butą įėjimai, patekimai, žodžiu, ir vonia, ir ar tai dušai, ar tai tualetai. Viskas turi būti pritaikyta tokiam žmogui.

T. Mhm.

M. O ne standartinis pritaikymas.

T. O kaip Jūs manote, ką reikėtų keisti pagalbos teikime neįgalų vaikų auginančioms šeimoms?

M. Pirmiausia, jeigu nepritaikytas yra būstas, jis turėtų būt pirmoj eilėj pritaikytas. Visa kompensacinė technika, kokia tikrai tokiam žmogui reikalinga turėtų būti. Turėtų būti numatytas pagalbinkas, tikrai turėtų būti. Aš bent galvoju, kad šeima galėtų dirbti, šeimos nariai, ta prasme, kad galėtų dirbti, kad galėtų normaliai išeiti į darbą.

T. Mhm. O kaip manot, kas galėtų ir turėtų tokią pagalbą organizuoti?

M. Aš manau, kad tai socialinės apsaugos ministerija turėtų įtraukti kažkokius tai punktus į ... įstatymuose turėtų būti tai numatyta. Aš manau, kad taip turėtų būti.

T. Mhm. O kaip manote, ar kas nors būtų pasikeitę Jūsų šeimos gyvenime, jei visą informaciją apie pagalbos teikimą neįgalų vaikų auginančiai šeimai, būtumėte žinoję, vos tik buvo nustatyta negalia jūsų vaikui?

M. Oi, daug kas būtų pasikeitę. Paprasčiausiai, visi šitie psichologiniai barjerai, kurie...išgyvenimai visi šitie.. ir aplamai. Aš manau, kad daug kas, tiesiog nežinau, kaip įvardint.

T. Mhm. Ir santykiai šeimoje?

M. Taip, ir santykiai šeimoje ko gero. Jeigu nereikėtų vienam iš šeimos narių mesti darbo daug ką lemtų, bent man taip atrodo. Nes paprastai, moterys, auginančios vaikus su negalia, lieka vienos. Va ir. Ir fizinės, ir aišku senatvėj nereikėtų sirgt – ta prasme, daug ligų nuo sunkaus kilnojimo, nešiojimo.

T. Mhm.

M. Daug, daug tikrai. Man atrodo daug kas pasikeistų.

T. Mhm. O ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis tokiomis šeimomis?

M. Išmokau nedejuot, neprašyt, nemaldaut, reikalaut, stiprybės, kantrybės viskam, tolerantiškumo.

T. Mhm. O kaip drąsintumėte arba drąsinate tuos tėvus, kurių vaikai gimsta arba tampa neįgalūs?

M. Jokiu būdu neatiduoti valstybei auginti, auginti patiems kiek įmanoma ir reikalauti visko, kas jiems priklauso, priklausytų. Tiesiog skaityti įstatymus, žiūrėti kur galima pagalbą gauti, bendrauti su tom šeimom, kurie augina tokius vaikus arba, kurie jau netekę tokių vaikų, kad bendrautų. Ko daugiau informacijos vieniems iš kitų, kaip galima tam vaikui padėt ir jokių būdu neuždaryt to vaiko namuose. Kad jisai lankytų bendro lavinimo mokyklą, jeigu tai įmanoma, kad galėtų į universitetą, studijuot, žodžiu.

T. Galbūt dar norėtumėt ką nors pasakyt apie tai, apie ką mes kalbėjomės?

M. Reikėtų, kad mamos, auginančios neįgalius vaikus, gautų pilną informaciją, kur kreiptis, ką daryti, kad jos auginančios pačios, neatiduodančios į jokiais įstaigas globos, pirmiausia, kad joms stažas eitų auginant tokį vaiką. Kad po kažkiek tai metų jos turėtų darbo stažą, o ne taip, kad jokios informacijos nėra, priklauso lyg tai, stažas turėtų eiti, bet tu nesusitvarkęs kažkokių tai dokumentų ir tau tas stažas neina. Žodžiu, kad būtų taip. Norėčiau, kad tos mamos nebūtų užmirštos – dabar didesnis dėmesys yra kreipiamas į patį neįgalų, o ta mama, kuri pati ar tai ir šeimos kur ir tėvai, jie neliktų nežinomybėj, kad jie, kad jie turėtų tą visą informaciją.

T. O kas ją turėtų teikti, Jūsų nuomone?

M. Aš manau ją turėtų suteikti soc. rūpybos skyriai ar kaip jie dabar vadinasi nežinau...socialinės paslaugų tarnybos. Turėtų suteikt, nes visa pagrindinė informacija ten yra. Visa pagalba iš ten eina. Ir neįgalumo pensija skiriama iš ten. Tai aš manau, kad iš ten ir turėtų būti suteikiama visa informacija.

T. Tai ačiū už pokalbį.

VIII protokolas

M – motina.

T – tyrėjas.

T. Jūsų vaiko lytis.

M. Vyras.

T. Amžius.

M. 22 metai.

T. O negalės pobūdis?

M. Fizinė negalia.

T. O fizinis savarankiškumas?

M. Reikalinga nuolatinė pagalba.

T. Gyvenamoji vieta?

M. Gyvename mieste.

T. Mhm. O įstaigų tinklas, į kurias kreipėtės susidūrę su vaiko negalia?

M. Įprasta vidurinė mokykla.

T. O darželiai?

M. Nelankėm.

T. O dabar norėčiau užduoti keletą klausimų apie vidinius ir išorinius sunkumus, kuriuos patiria šeimos, auginančios neįgalius vaikus. Kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. Kiekvienai normaliai mamai jos vaiko sunkumai nėra sunkumai. O šiaip reikia pastoviai fizinės jėgos pakelti, negali palikti vieno ilgą laiką, nes prireikia pagalbos.

T. Mhm. O kaip sprendžiate/ sprendėte problemas, kurias sukeldavo/ sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. Taip, kaip pats sugalvoji, kaip išsikovoji, išsireikalauji.

T. Kaip aplinkiniai reagavo/ reaguoja į Jūsų vaiko negalią?

M. Įvairiai, bet, manau, žmogiškai.

T. Ar teko kada pajusti ar patirti Jūsų šeimai diskriminaciją iš aplinkinių?

M. Neteko.

T. Dabar užduosiu kelis klausimus apie neįgalų vaiką auginančios šeimos problemas ir pagalbos jai teikimą. Kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

M. Na tai padėti nuvykti į mokyklą ir padėti pačioje mokykloje vaikui.

T. O kas padeda Jūsų šeimai?

M. Samdytas žmogus padeda mums.

T. Mhm. O kokių sąlygų reikėtų, kad Jūsų šeima galėtų būti kuo mažiau priklausoma nuo kitų žmonių pagalbos?

M. Mano nuomone, tai reikėtų visiškai pritaikytos aplinkos, tada ir šeima būtų mažiau priklausoma nuo kitų žmonių pagalbos.

T. Ką dažniausiai pasitelkiate savo šeimai į pagalbą (artimuosius, draugus, kaimynus, soc. darbuotojus ir pan.)?

M. Na turbūt artimuosius.

T. Mhm. O su kokiais sunkumais susidūrėte, kuomet Jūsų vaikui buvo nustatyta negalia?

M. Pagrindinis sunkumas, su kuriuo susidūrėme buvo informacijos stoka.

T. Ar žinojote, kokia pagalba turi būti teikiama Jūsų šeimai? Kas Jus apie tai informavo?

M. Nežinojau ir niekas neteikė tokios informacijos.

T. Mhm. O vis tik ar tuomet gavote kokią nors pagalbą iš aplinkos savo šeimai? Jei gavote, tai kokia konkrečiai materialinė, medicininė, psichologinė pagalba ir parama tai buvo? Kas ją teikė?

M. Negavome visiškai jokios pagalbos.

T. Dabar noriu pakalbėti apie Jūsų pirmąjį susitikimą su specialistais. Kai nuvykote pas specialistus, ko jie Jūsų klausė apie šeimą? Ar tai, ko jie klausė buvo pagrįsti dalykai, Jūsų nuomone?

M. Specialistai pasiteiravo, kokia yra šeimos sudėtis. Manau, kad tai buvo klausimas be pagrindo.

T. Mhm. O ar pirmųjų susitikimų su specialistais metu, jie Jums suteikė pakankamai informacijos apie pagalbą Jūsų vaikui, šeimai?

M. Jokios informacijos niekas neteikė.

T. Mhm. O ar turėjote galimybę pasirinkti, kur ir kada aptarsite su specialistais Jūsų vaiko reikalus?

M. Tai, kad nebuvo su kuo tartis. Vaiko liga per daug neaiški, kad kas nors ką nors patartų.

T. Aha. O ar specialistai išklausė Jūsų nuomonę ir nerimą dėl vaiko ir šeimos?

M. Taip, išklausė.

T. O ar specialistai iš karto atsižvelgė į Jūsų išsakytą nerimą? Ar atsakė į Jums rūpimus klausimus, davė patarimų (kokių?).

M. Na turbūt tik dalinai atsižvelgė, atsakė į kai kuriuos klausimus, bet konkrečių kokių patarimų nedavė.

T. Mhm. O kokias Jūsų vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia – stipriąsias ar silpnąsias?

M. Turbūt – silpnąsias.

T. Ar specialistai Jums pasako (pasakydavo), kokią informaciją apie Jūsų vaiką jie gauna iš kitų tarnybų, specialistų?

M. Ne.

T. O ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat – po pirmo Jūsų pokalbio?

M. Ne.

T. Mhm. O koks buvo pirmasis susitikimas su specialistais? Jums jis buvo malonus ir naudingas ar nemalonus ir nenaudingas? Pagrįskite savo nuomonę.

M. Nemalonus ir nenaudingas, nes negavome jokios pagalbos.

T. Dabar norėčiau užduoti keletą klausimų apie vaiko vertinimo procesą. Sakykite, ar galėjote pasirinkti savo vaiko įvertinimo datą, laiką, vietą?

M. Tai, kad vaiko niekas nevertino.

T. Aišku. Tuomet norėčiau dar pakalbėti apie pagalbą vaikui ir šeimai organizavimą. Ar specialistai kartu su Jumis sudarė pagalbos planą Jūsų vaikui ir šeimai?

M. Ne. Joks Pagalbos planas nebuvo sudarytas.

T. O gal specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie tai, kaip Jūsų vaikas ir šeima turi dirbti toliau?

M. Ne, nesiteiravo.

T. Mhm. Ar specialistai suprato tai, ko Jūs norėjote savo vaikui ir ar sutiko, kad tai iš tiesų yra svarbu? Ar specialistai atsižvelgė tik į tai, kas, jų nuomone, yra svarbu?

M. Manau, jie į tai nesigilino ir į tai neatsižvelgė.

T. Ar pagalba Jūsų vaikui buvo susijusi su vaiko turimų įgūdžių tobulinimu?

M. Ne.

T. Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie Jūsų vaiko mokymo būdus bei kaip dirbant su vaiku jam sekasi geriausiai?

M. Nesiteiravo.

T. Kokius pagalbos variantus siūlė specialistai? Ar jie Jums buvo prieinami?

M. Specialistai nieko nesiūlė.

T. Mhm. O dabar dar norėjau paklausti, ar Jūsų vaikui buvo numatytas pagalbos teikimas namuose? Jei taip, tai kokia pagalba buvo teikiama namuose?

M. Pagalba namuose nebuvo teikiama.

T. Mhm. Aišku. Tada pakalbėkime apie pagalbos teikimą ugdymo įstaigoje. Ar galėjote ateiti į vaiko klasę ir joje būti kiek norite?

M. Galėjau, tačiau neidavau.

T. Ar specialistai kvietė Jus dalyvauti klasės veikloje?

M. Na mokytojai atskirai tai nekviestavo. Su mumis buvo elgiamasi kaip su visais kitais vaikais ir tėvais.

T. Mhm. O ar specialistai informuodavo Jus apie tai, ką Jūsų vaikas darydavo klasėje kiekvieną dieną? Jei taip, tai kaip jie tai darė?

M. Ne, to nebuvo.

T. O ar specialistai Jums patardavo, jei Jūs jų klausdavote, kaip išmokyti vaiką padaryti tai, ką Jūs norite, kad jis padarytų namie?

M. Tai, kad aš jų neklausdavau.

T. Ar specialistai teiraudavosi Jūsų nuomonės, kaip mokyti Jūsų vaiką klasėje?

M. Ne, nes to visiškai nereikėjo.

T. O ar su specialistais, dirbančiais ugdymo įstaigoje, galėjote konsultuotis bet kada, kai Jums to reikėjo?

M. Galėdavau. Su mokytojais.

T. Mhm. O ar specialistai, kurie dirbo su Jūsų vaiku ugdymo įstaigoje, neskubėdavo ir pasikalbėdavo su Jumis apie tai, kas Jums svarbu, nors tai būdavo nesusiję su Jūsų vaiku, jo poreikiais?

M. Na mokytojai tai taip. Su mokytojais nuoširdžiai bendraudavau.

T. Mhm. Kaip specialistai vertino Jūsų vaiko pasiekimus?

M. Labai gerai.

T. O ar specialistai klausdavo Jūsų nuomonės apie tai, kaip dirbti su Jūsų vaiku klasėje?

M. Ne, bet to visai ir nereikėjo.

T. O dabar norėčiau pakalbėti apie pagalbos teikimą/ gavimą šiandien. Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios, pagalbos iš kitų šeimų, auginančių neįgalų vaikų? Ar ji naudinga Jums? Kuo ir kodėl?

M. Na pagrinde, tai su tokiomis šeimomis mes bendraudami keičiamės informacija. Manau, kad tai yra naudinga, nes tokiu būdu ieškoma, kaip būtų galima padėti vaikui.

T. Mhm. Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios, pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų?

M. Iš nevyriausybinių neįgaliųjų organizacijų pagalbos nesulaukiame.

T. O kokios pagalbos sulaukėte/ sulaukiate iš valstybės? Ar Jums pakako/ pakanka tokios pagalbos?

M. Na, gauname priklausančias pašalpas, kompensacinę techniką. Be to, tai, ko reikia rūpiniesi pats, nes iš valstybės gauni tik tai, kas priklauso pagal įstatymus, o tai per mažai.

T. Kaip vertinate Jums teiktą pagalbą? Kodėl?

M. Na pagalbos reiktų daugiau, nes įstatymai labai netobuli.

T. O kokių sunkumų dėl vaiko negalios šiandien patiria Jūsų šeima?

M. Na, kad net nežinau...Tvarkomės patys kažkaip ir tiek.

T. Kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojotės/ naudojate? Ar tokių paslaugų/ pagalbos pakanka? Jei nepakanka, tai kokių reiktų? Kaip manote, ką reiktų keisti pagalbos teikime neįgalų vaikų auginančioms šeimoms?

M. Reiktų, kad valstybė teiktų kompensaciją automobiliui įsigyti ne tik šeimoms, auginančioms vaikus iki 18 metų, bet ir vyresnius. Transporto išlaidų kompensacija mėnesiui 32,50 Lt atrodo juokingai...

T. Mhm. Tai gal Jums reiktų dar kokios nors papildomos pagalbos? Jei taip, tai kokios pagalbos reiktų? Kas galėtų ir turėtų tokią pagalbą organizuoti?

M. (atsidūsta). Tai taip atsibodęs klausimas... geriausia apie tai net nekalbėti.

T. Mhm. O kaip manote, ar kas nors būtų pasikeitę Jūsų šeimos gyvenime, jei visą informaciją apie pagalbos teikimą neįgalų vaikų auginančiai šeimai būtumėte žinoję vos tik buvo nustatyta negalia Jūsų vaikui?

M. Na turbūt šiek tiek pasikeitimų būtų buvę.

T. O ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis šeimomis?

M. Na pirmiausia – tai nugalėti sunkumus išmokau, taip pat reikalauti. Kitoms tokioms šeimoms galiu pasakyti tik tiek, kad reikia nebijoti būti išvartam ir vėl sugrįžti, o taip pat džiaugtis kiekviena diena, kokia ji būtų.

T. Kaip drąsintumėte/ drąsinate tuos tėvus, kurių vaikai gimsta ar tampa neįgaliais? Kaip jiems padedate?

M. Na, kaip jau sakiau, su tokiais tėvais mes dažniausiai keičiamės informacija – tokia ta pagalba. O šiaip galiu pasakyti tik tiek, kad kiekvienas žmogus turi savo vietą gyvenime. Kiekvienas neįgalus vaikas savo tėvams duoda labai daug ne tik rūpesčių, bet ir džiaugsmų. Per tokius vaikus gyvenimas tampa prasmingesnis. Tai yra labai skaudu, bet pakeliama.

T. O gal dar norėtumėte ką išsakyti?

M. Na, kad turbūt jau viską čia išpasakojau...

T. Tuomet labai ačiū už pokalbį.

IX protokolas

M – motina.

T – tyrėjas.

T. Vaiko lytis?

M. Mergina, galima sakyti.

T. Amžius?

M. 18 metų.

T. Negalės pobūdis?

M. Cerebrinis paralyžius.

T. Tai žodžiu – fizinė negalia.

M. Mhm.

T. Fizinis savarankiškumas?

M. Nu savarankiška.

T. Bet šiaip reikalinga kito žmogaus ar jinai iš dalies...

M. Iš dalies.

T. Iš dalies ar ne. Gyvenamoji vieta?

M. Mieste gyvenam.

T. Mhm. O įstaigų tinklas, į kurias kreipėtės susidūrę su negalia?

M. Pirmiausia – tai klinikos, paskui logopediniai darželiai, logopedai, mokykla. Paskui per ligonių kasas nuo mažens važinėjom į sanatorijas. Nu ir...

T. Aišku.

M. Nu tai viskas.

T. O dabar apie vidinius ir išorinius sunkumus, kuriuos patiria šeimos, auginančios neįgalius vaikus. Tai kokius kasdienio gyvenimo sunkumus Jums sukeldavo arba sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. Nu to, kad reikia, aišku, kiekvienąsyk pas gydytojus važiuot – kiekvienais metais. Kiekvienais metais tirt kalbą, klausą. Viską reikia dar koreguot kiek įmanoma. Nu vaistai, žinoma, vitaminai pastovūs.

T. Čia jau per pinigus, ta prasme, irgi atsiliepia?

M. Jo, jo. Atsiliepia, atsiliepia labai.

T. Aišku. Kaip sprendžiate arba sprendėte problemas, kurias sukeldavo arba sukelia Jūsų vaiko negalia?

M. stengiamės spręst iš tikrųjų kiek leidžia jėgos.

T. O kaip tai...

M. Važiuoju į sanatoriją kartu, eidavom pas gydytojus, visokias darydavom vat, kad ir Raseiniuose pačiuose, taigi mes darydavom ir ir ir fizioterapija būdavo, ir masažas, nu visokie tokie...

T. Aišku. O kaip aplinkiniai reagavo arba reaguoja į Jūsų vaiko negalią?

M. Visko buvo. Iš tikrųjų daugiau gal tų problemų buvo su vaikais.

T. Mokykloje?

M. Jo. Mokykloje jo. Darželyje ne, be mokykloje...kol priprata. Paskui, kai priprata buvo viskas normaliai.

T. Mhm. Aišku.

M. Aplinkiniai tai labai, labai nu kaip, toleravo ir, ir, ir, ir, ir mano va giminės – niekas nenusigręžė nei ten stengėsi netgi padėti.

T. Mhm. Čia norėjau klausti, ar teko kada pajusti arba patirti Jūsų šeima diskriminaciją iš aplinkinių, bet supratau, kad kaip tokios ne.

M. Ne, ne.

T. Mhm. O dabar apie neįgalų vaiką auginančios šeimos problemas ir pagalbos jai teikimą. Kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien?

M. Oi (atsidūsta).

T. Turint galvoj vat neįgalų vaiką.

M. Nu nežinau. Mes dabar tvarkomės praktiškai patys jau, nes jau ne maži. Skaitykite nemaža mergaitė, tai jau jau mes patys tvarkomės.

T. Mhm. O anksčiau?

M. Nu anksčiau (atsidūsta). Ką aš žinau. Reikdava vis tiek...nu ir sirgdava, reikdavo, kad kas pabūtų kartu.

T. Mhm.

M. Tai pamokas ruošti, tai prikelti, tai aprengti. Visko buvo.

T. Mhm, aišku. O kas padeda Jūsų šeimai?

M. Nu morališkai – tai seneliai, broliai, seserys, pats brolis, o taip tai, nu kaip? Nesitikim iš kitų tos tokios pagalbos, kadangi yra sunkesnių vaikų, kuriems tikrai reik tos pagalbos.

T. Mhm. O kokių sąlygų reikėtų, kad Jūsų šeima galėtų būti kuo mažiau priklausoma nuo kitų žmonių pagalbos?

M. Nu, kad mes viską turim.

T. Mhm. Aišku.

M. (juokiasi).

T. Aišku. O ką dažniausiai pasitelkiate į pagalbą savo šeimai? Tai čia minėjot – turbūt draugai..

M. Taip, giminės, mes patys.

T. O čia dar noriu paklaust, o socialiniai darbuotojai? Jum...

M. Nu dovanėles dovanoja, ten, žinot, naujais metais, Kalėdom, nu vat toks neužmiršimas. Tai yra labai svarbu.

T. Mhm. Taip, žinoma.

M. O taip, tai, kaip ir sakau, ir mes susitvarkom patys, kaip ir nereiktų mums iš šalies.

T. Aišku. O su kokiais sunkumais susidūrėte tada, kai buvo nustatyta Jūsų vaikui negalia? Vat pati pradžia?

M. Mhm. Pati pradžia?

T. Mhm. Nu Jūs tik sužinojote..

M. Buvo labai labai ankstyva ta pradžia. Ir, žinokit, kaip, pačiai reikėjo morališkai, žinokit, pasiruošt, nes buvo sunkiausia tai, kad tu turi vaiką neįgalų ir tu turi kaip, nu tiesiog susitaikyt su tuo.

T. Mhm.

M. Tai buvo sunkiausia turbūt, žinokit. O paskui jau visai apsipratom ir aš tiesiog dėmesio nekeipdavau.

T. Mhm. O dabar keli klausimai apie pirmąjį susitikimą su specialistais. Kai nuvykote pas specialistus, ko jie Jūsų klausė apie šeimą ir ar tai, Jūsų nuomone, buvo pagrįsti dalykai?

M. Ko jie klausė? Na klausė, kokiomis ligomis serga šeimos nariai, artimieji. Manau, tai buvo svarbu.

T. Ar pirmųjų susitikimų su specialistais metu, jie Jums suteikė pakankamai informacijos apie pagalbą Jūsų vaikui, šeimai?

M. Suteikė.

T. O kokios informacijos suteikė specialistai?

M. Na apie tai, kur reiktų kreiptis, kad padėti vaikui, kad reikalingi masažai, mankštos, pas kokius gydytojus eiti.

T. Mhm. O ar turėjote galimybę pasirinkti kur ir kada aptarsite su specialistais Jūsų vaiko reikalus?

M. Ne.

T. O ar specialistai išklausė Jūsų nuomonę ir nerimą dėl vaiko ir šeimos?

M. Taip.

T. Ar specialistai iš karto atsižvelgė į Jūsų išsakytą nerimą?

M. Manau, kad taip.

T. O ar atsakė į Jums rūpimus klausimus, davė patarimų?

M. Taip. Na patarimai, tai kur, pas kokius specialistus eiti, kad koreguoti kalbą, klausą. Aplamai labai daug.

T. Aišku, o dabar noriu dar paklausti, kokias Jūsų vaiko savybes specialistai pastebėjo pirmiausia – stipriąsias ar silpnąsias?

M. Pirmiausia – tai ligą pastebėja. (susijuokia).

T. Mhm.

M. Nes buva labai mažytė. Vos gimusi ten, praktiškai, nu kaip ten tų gerųjų savybių mažai buvo. Tik tiek, kad ji labai gerai valgė nuo mažens. Tai vat čia buvo pagrindinė savybė, kur ji ir reikėjo iš tikrųjų, nes tokiam mažam vaikui, taigi ten tiek tų vaistų prileido. Bet jinai valgydavo labai gerai.

T. Aišku, aha. Dabar dar noriu paklaust, tarkim, Jūs kreipdavotės į vieną kažkokią įstaigą ar ne, po to į kitą ir ar specialistai Jums pasakydavo, pavyzdžiui, ar jie gauna informaciją iš tos įstaigos, kur Jūs buvot prieš tai ar ne? Ar Jūs...

M. Iš tikrųjų tai yra kortelės užvestos ir ten viskas nuo pat gimimo juk yra suklijuota, surašyta absoliutiškai.

T. Na gerai, bet tarkim, tose pačiose klinikose ar ne, ten yra kortelė?

M. Mhm.

T. Ir Jūs važiuojat į sanatoriją, jie tik daro išrašą kažkokį?

M. Iš klinikų ne. Mums iš klinikų neduodavo, nes mums duodavo mūsų šeimos gydytoja.

T. Šeimos gydytoja.

M. Jo, surašydavo viską į kortelę ir, ir mes veždavomės dokumentus tenai paruoštus.

T. Mhm. Aišku. Ar specialistai pagalbą pradėjo teikti tuoj pat po pirmo Jūsų pokalbio?

M. Tuoj pat.

T. Koks buvo pirmasis susitikimas su specialistais? Čia ypač tuo ankstyvuojų laiku, na kai tik sužinojot. Ar Jums jis buvo malonus ir naudingas ar nemalonus ir nenaudingas?

M. Buvo nemalonus, bet naudingas (susijuokia).

T. Aišku, mhm, o kodėl?

M. O todėl, kad buvo nemalonu, todėl, kad vaikas serga, o malonu todėl, kad teikiap pagalbą.

T. Aišku.

M. Be tos pagalbos nieko nebūtų buvę.

T. Mhm. Aišku. O dabar noriu pakalbėt apie vaiko vertinimo procesą. Vis tiek darė vaiko įvertinimą, vaiko raidos įvertinimą?

M. Nu pačiam tam ankstyvajam amžiuj, tai žinokit, buvo kraupios tos iš tikrųjų tie vertinimai...

T. Bet vat aš kaip tik ir noriu...

M. Mums buvo pasakyta, kad Jūs nedėkit vilčių, nes gali būt taip, kad vaikas gali likt, nu kaip, jis gali likt neįgalus visiškai.

T. Visiškai?

M. Visiškai.

T. Mhm. Tai gerai. Dabar pakalbam apie tą vertinimo procesą. Ar galėjot pasirinkti savo vaiko įvertinimo datą, laiką, vietą? Ar būdavo skiriama, tiesiog, kad atvažiuojat va ir darom?

M. Mes kiek atvažiuodavom, mus visada mes eidavom ir pas logopedą ir vertindavo.

T. Bet, žodžiu, Jūs patys važiuodavot?

M. Nu vat tada, kai, pavyzdžiui, klausą važiuodavom pasitikrint ir tuo pačiu klinikose būdavo logopedas, jis mums buvo skiriamas tuo pačiu metu. Nors mes pas jį nesiregistruodavom, bet jis reikškas mums būdavo priskirtas. Matomai na tam atvejui, tokiem vaikučiam, kaip, kurie neprigirdi.

T. Mhm. Aišku. Ar specialistai įtraukė Jus į Jūsų vaiko vertinimo procesą?

M. Nu, jeigu aš ten dalyvaudavau, tai, aš manau, kad taip.

T. Mhm. Ar specialistai Jus paruošdavo dalyvavimui vertinant Jūsų vaiką?

M. Nu ka ne.

T. Ar Jūs supratote, kodėl kiekvienas vertinimas buvo būtinas ir, ką Jūs iš to sužinojote?

M. Nu vis tiek gaudavai patarimų kažkokių..

T. Mhm.

M. Nesvarbu, kad ir nedaug, bet vis tiek.

T. Bet Jūs suprasdavot, kam jie...

M. Ko jie reikalauja, ko reikia, aišku, todėl, kad mes pastoviai pas logopedus eidavom ir visą laiką va nu kaip šnekėdavomės ir su logopedėm, kad, kad reiktų va taip, reiktų anaip, reiktų mokytis, va, pavyzdžiui, visokius žodžius tart namuose.

T. Mhm.

M. Nu ir darydavom taip.

T. Aišku. Ar specialistai suteikė Jums galimybę būti susdavo vaiku, kai jis buvo vertinamas? Tai čia Jūs sakėt, kad...

M. Taip, nes ir švietimo čia, nu kaip mokinosi dabar vidurinėj, čia. Tai buvo psichologinė tarnyba, kur vertina mokslus. Reiškias, kaip tu, ar tu gali, pavyzdžiui, pas mus buvo dėl lietuvių kalbos.

T. Mhm.

M. Tai mes dalyvavom toj komisijoj abidvi su dukra.

T. Mhm. O ar tuo metu specialistai kalbėjo su Jumis? Žodžiu, to vertinimo metu.

M. Ir su manim, ir su dukra. Ir kartu, ir atskirai.

T. Jie klausė Jūsų nuomonės ar atsakė į Jūsų klausimus?

M. Taip.

T. Aiškino, ką daro?

M. Taip. Kodėl tai reikia.

T. Mhm. Ar vaiko vertinimo rezultatai suteikė Jums naudingos informacijos?

M. (atsidūsta).

T. Vat, kad ir ta pati, kaip Jūs sakėt, dėl lietuvių kalbos. Ar Jums tas vertinimas suteikė kažkokios naudingos informacijos?

M. Nu, ką aš žinau. Nu gal iš dalies, nes jai programa nebuvo palengvinta, jai buvo nu kaip skaitosi – adaptuota.

T. Na yra adaptuota, modifikuota.

M. Jai buvo modifikuota.

T. Mhm.

M. Taip nebuvo palengvinta, bet jinai...

T. Jo jinai labai minimaliai būna.

M. Nu, nu.

T. Aišku. Ar Jūsų vaiko vertinimo rezultatai atskleidė tikslų vaizdą to, ką jis gali ir ko negali padaryti? Čia gal nebūtinai dabartiniame mokykliniame amžiuje, bet vėl grįžtant į tuos senesnius laikus. Vat tie pirmieji vertinimai – ten medikai...

M. Ne viskas iš tikrųjų.

T. Mhm.

M. Ypač aš žinau, nu man yra įstrigusi ta pati pirmoji ta frazė, kad Jūs neteikit vilčių dėl vaiko, ten profesorium tai nebus, žinai, bet kad nereik tikėtis labai daug.

T. Mhm.

M. Bet paskui pasirodo aš dar ir galiu tikėtis dar daugiau.

T. Bet žodžiu specialistai pabrėžė daugiau tai, ko ji negali negu tai, ką gali padaryt.

M. Bet aš galvoju, kad geriau išgirst, kad gali, galbūt mažiau kažko bus, bet kad yra daugiau.

T. Mhm. Aišku. Ar specialistai Jus kviesdavo dalyvauti visose diskusijose apie Jūsų vaiko vertinimo rezultatus?

M. Nu aš manau, kad taip.

T. Mhm. Ar specialistai su vertinimo rezultatais supažindindavo tą pačią dieną? Atliko įvertinimą ir tą pačią dieną Jūs sužinodavot ar, ar ...

M. Nu, kaip? Nebuvo čia per daug tų vertinimų tokių, bet šiaip tai, žinoma, žinodavau viską. Rašydavo ten diktantus viską, aišku, ten ištaisyt reikėdavo viską, bet...

T. Bet dabar vėl norėčiau grįžt į tą pradžią, į tą pradžią vis tiek sakau vertina, kad nustatytą tą negalią ar ne?

M. Mhm.

T. Kad sutvarkytų paskui galų gale tas visas pašalpas. Ir vat jie įvertino. Ar su rezultatais tą pačią dieną supažindino ar nu maždaug sako – palaukit mes čia apsitarsim kažką kažkur ir po kiek laiko...

M. Ne, nu kaip, vertinant visą laiką būna komisijos.

T. Mhm.

M. Vat, pavyzdžiui, kad ir invalidumą nustatant. Tai buvo juk, aš manau, kad tai buvo apsitarta vis tiek. Taigi vis tiek suruošiami dokumentai iš anksto.

T. Mhm.

M. Ir, ir apie tą vaiką yra viskas surašyta pirmiausia, o komisijoj tai klausinėja – tai to, tai to klausinėja, bet nu, aš skaitau, kad tą pačią dieną.

T. Mhm.

M. Kad va, pavyzdžiui, kad ir sužinojom, kad Jums bus skirtas invalidumas, kad, kad nuo vaikystės. Tai va ir, ir, ir, aš manau, kad tai tą pačią dieną.

T. Aišku. O jeigu Jūs vat Turėdavot kokių tai klausimų šitiems specialistams, na, kad ir komisijai, kaip Jūs, kad sakot, ar galėdavot paklaust ir jie atsakydavo į visus Jūsų klausimus?

M. Taip.

T. Ir koks Jums ir Jūsų vaikui apskritai buvo tas vertinimo procesas? Malonus, nemalonus?

M. Nemalonus, aišku. Man dar kaip man, bet vaikui. Tikrai...

T. O kodėl, kaip Jūs manot?

M. Nu tiesiog. Aš nežinau. Gal dėl to, kad jausdavo, nu kol maža jinai buvo, tol nejausdavo to, tai čia gal man daugiau ta psichologinė problema, o kai buvo didesnė, žinokit aš jau buvau persilaužus, o jai prasidėja visai kitaip. Jinai pradėja jaust tą tokį kažkokį tai nepilnavertiškumą nu. Ir jinai kaip sakydavo – aš nenoriu eit tenai, nu, bet sakau – reikia.

T. Mhm. Apie pagalbą vaikui ir šeimai dabar. Ar specialistai kartu su Jumis yra sudarę kokį nors pagalbos planą? Jūsų vaikui, šeimai? Kažką tokio yra, kažkokį tai planą?

M. Planą? Planą tokį nebuva. Tik buvo pastoviai eigoj tariamasi, kada važiuosim į sanatoriją, kad tą ir tą mėnesį. Galbūt Jūs norit tą ir tą mėnesį? Visą laiką paklaUSDavo.

T. Mhm. Aišku. Čia atsakėt į antrą mano klausimą.

M. Dėl visko buvo tariamasi pačioj eigoj, nes mes labai daug bendravom.

T. Ar specialistai suprato tai, ko Jūs norėjote savo vaikui ir ar sutiko, kad tai iš tiesų yra svarbu? Galbūt Jūs sakydavot, kad va mes norim į sanatoriją dabar ir jie pritardavo?

M. Taip. Visą laiką.

T. Ar specialistai atsižvelgė tik į tai, kas, jų nuomone, yra svarbu? Ar ir į Jūsų nuomonę?

M. Ne, jie tikrai labai klausdavo visą laiką. Galbūt tą mėnesį... vat būtent man patikdavo – mes važiuodavom tada, kai mum patogų, o ne tada, kai mum pasiūlydavo.

T. Aišku. Dabar, kaip Jūs galvojat, ar pagalba Jūsų vaikui buvo susijusi su vaiko turimų įgūdžių tobulinimu? Tai, ką jinau gaudavo, ar tai buvo susiję su jos įgūdžių tobulinimu?

M. Aš manau, kad taip.

T. Mhm. Ar specialistai teiravosi Jūsų nuomonės apie Jūsų vaiko mokymo būdus bei kaip dirbant su vaiku jam sekasi geriausiai?

M. taip. Ypač šeimos gydytoja.

T. Mhm. Kokius pagalbos variantus siūlė specialistai? Gal papildomai dar kažką?

M. Nu pagrinde logopedus gal daugiau.

T. O kaip su kineziterapeutu man įdomu Jūsų atveju?

M. Vat kineziterapeutas būdavo mum..mes pagrinde sanatorijoj.

T. Mhm.

M. Logopedas, mankšta ir visa kita mum būdavo pagrinde sanatorijoj.

T. Mhm. Tai Jums ta pagalba buvo tiktai daugiau sanatorijose prieinama?

M. Taip. Jinau galbūt prieinama būtų ir čia, bet mes tiesiog į ją nesikreipėm, kadangi mes logopedą turėjom darželyje, mes logopedą turėjome mokykloje, mes turėjom sanatorijoj. Tai, aš manau, kad mum pakankamai buvo.

T. Mhm, mhm, aišku. Ar pagalba buvo suplanuota taip, kad ji lengvai įsiliejo į Jūsų šeimos kasdieninį gyvenimą?

M. Taip.

T. Ar specialistai Jums rekomendavo dar kitų Pagalbos šeimai būdų?

M. Nežinau, ar daugiau...

T. Jau čia gal ne tiek vaikui, kiek pačiai šeimai ką nors tokio rekomendavo?

M. Nu galbūt sakykim tokia smulkmena kaip mokėjimas už žemę, paleiskim buvo. Tai čia savivaldybės va būtent šeimai, kad nereiktų mum mokėt mokesčio ten už nuomojamą žemę, pavyzdžiui, garažą.

T. Mhm.

M. Tai vat mum mokėdavo, t.y. už mus sumokėdavo tuos pinigėlius. Tai šeimai galbūt ir viskas.

T. Aišku, apie pagalbos teikimą namuose. Ar Jums buvo, ar specialistai kokie nors vaikščiojo pagalbos teikti namuose?

M. Ne, nereikėjo.

T. Aišku. O dabar apie pagalbos teikimą mokykloje. Ar galėjote ateiti į vaiko klasę ir joje būti kiek norite?

M. Aš manau, kad gal ir būčiau galėjus, jeigu būčiau norėjus (susijuokia). Ir laika turėjus (juokiasi).

T. O ar kviesdavo Jus dalyvauti?

M. Kviesdavo. Mhm.

T. Ar specialistai informuoja Jus ką Jūsų vaikas daro kiekvieną dieną klasėje? Na čia greičiau darydavo?

M. Nu gal kiekvieną dieną ne, bet būdavo klasės susirinkimai ir mokytoja praktiškai kalbėdavo apie kiekvieną vaiką pagrinde.

T. Čia visų tėvų akivaizdoje?

M. Taip, visų tėvų akivaizdoje. Būdavo tokių atvejų.

T. Mhm. Aišku. Ar specialistai Jums patarė kaip išmokyti vaiką padaryti tai, ką Jūs norite, kad jis padarytų namuose? Pavyzdžiui, jinai mokėsi mokykloje, gal kažkokių tai įgūdžių ar kažko, ko norėtumėt, kad jinai darytų namuose? Ar patardavo kaip išmokyti?

M. Nu patys specialistai – tai logopedai galbūt, tai jie jau norėdavo, kad namuose praktiškai darytų pratimus veido, ten liežuvio, nu vat tuos pratimėlius, kuriuos jinai ten mokykloje su logopedu. Darželyje irgi tas pats. Taip būdavo prieš veidrodį, kad jinai darytų tai.

T. Mhm. Ar specialistai teiraudavosi Jūsų nuomonės, kaip jiems mokyti Jūsų vaiką?

M. (papurto galvą). Ne. (susijuokia).

T. Ar su specialistais, dirbančiais ugdymo įstaigoje, galėjote konsultuotis bet kada, kai Jums to reikėjo?

M. Ugdymo įstaigoje. Aš manau, kad galėjau. Nu galėjau darželyje ir mokykloje. Nu, kad galėjau tikrai.

T. Ar specialistai, kurie dirbo su Jūsų vaiku ugdymo įstaigoje, neskubėdavo ir pasikalbėdavo su jumis apie tai, kas Jums svarbu nors tai galėjo nebūt susiję su Jūsų vaiku?

M. Nu dažniausiai tai mes su logopede kalbėdavomės tik apie savo vaiką (susijuokia).

T. Aišku. Kaip specialistai vertino Jūsų vaiko pasiekimus?

M. nu ir gerai, ir, kad reik pasimokint. Nu praktiškai, kaip ir tėvam, duodavo užduočių (juokiasi).

T. Aišku. Ar specialistai klausdavo Jūsų nuomonės apie tai, kaip dirbti su Jūsų vaiku klasėje?

M. Nu klasėje...Klasėje man atrodo, jie patys geriau žino, kaip jiems dirbt (juokiasi) su kiekvienu vaiku individualiai iš tikrųjų.

T. Gerai. Ar sulaukėte/ sulaukiate ir jei taip, tai kokios pagalbos iš kitų šeimų auginančių neįgalų vaiką?

M. Šiaip pagalbos tai gal moralinės labiau, nes tie, kurie augina vaikus, jie labiausiai ir supranta vienas kitą. Tikrai, aš manau, iš tų šeimų.

T. Tai, ar tai buvo Jums naudinga? Na ta moralinė pagalba.

M. Taip, taip, aišku. Jinai reikalinga iš tikrųjų. Dabar aš galėčiau ir kitą paguost, bet anksčiau tai reikėjo pačiai tos moralinės pagalbos. Tikrai.

T. Mhm.

M. Pasijust, kad ne tu viena tik tokia.

T. Mhm. O ar sulaukėte/sulaukiate ir jei taip, tai kokios pagalbos iš įvairių neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų?

M. Nu žinokit, kaip pasakyt? Nežinau, nieko musiau.

T. Mhm. Kokios pagalbos sulaukėte/ sulaukiate iš valstybės?

M. Tai tikrai invalidumo pensija, kaip vadinasi šalpa, gal sakykim, ne pensija.

T. Mhm.

M. Nu sanatorija buvo apmokama aišku. Kas dar? Nu logopedinis darželis, kai jinai ėjo irgi buvo nemokamas. Nu.

T. Ar Jums pakako/ pakanka tokios pagalbos?

M. Nu, kai mes patys dirbantys esam, tai mum būdavo užtekinai iš tikrųjų. Nors, kaip sako – pinigų niekada nebūna gana, bet nu ką aš žinau. Nepasakyčiau, kad jau čia labai ...

T. O tai, kaip Jūs vertinate tą tokią teiktą pagalbą?

M. Kai mes turim, skaitykit tokį laipsnį- jis nėra dar tikrai toks jau sunkus, tai aš manau, kad nu mum tai tikrai užtekinai, nes nereikia nei man būt prie tos mergaitės, nei auklės samdyt kažkokios, nei mokytojos – nieko. Tai aš skaitau, kad mum užtenka.

T. Mhm. O ar kokių nors sunkumų dėl vaiko negalios šiandien patiria Jūsų šeima? Turit kokių nors sunkumų būtent dėl negalios?

M. Ne. Manau, kad ne.

T. Kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojotės arba naudojatės?

M. Transportas. Gauna jinai dabar jau skaitykit antrą grupę, šiuo metu jau jai yra suteikta antra grupė. Ką mes čia dar gaunam? Kad nežinau, nieka daugiau (susijuokia).

T. O ar tokių paslaugų, pagalbos pakanka?

M. Nu sakykim, kad pakanka, nes yra tikrai, aš dar sykį sakau, kad yra sunkesnių vaikų, kur tikrai va jiems labai reikia tos pagalbos. Jiems reikalingi ir pampesrai, ir dar visa kita...

T. O ar Jums reikėtų dar kokios nors papildomos pagalbos?

M. Nu nebent, kad būtų vaistai biški pigesni. Gal tik dėl to, nes vitaminų mums pastoviai reik.

T. Mhm. Aišku. O, kaip manot, kas galėtų ir turėtų tokią pagalbą organizuoti?

M. Nežinau, kas turėtų.. turėtų valstybė organizuoti, nes visos vaistų kainos ir visa kita priklauso nuo jų.

T. Mhm.

M. Iš tikrųjų.

T. O dabar dar noriu paklaust tokį klausimą – kai Jūs sužinojote, kad yra negalia Jūsų vaikui ar ne, ar Jūs jau turėjot kažkokią informaciją kur kreiptis, pas ką eit, ką daryt, ar Jūs viską eigoj gavot?

M. Mes, kai tik sužinojom, tai tas buvo po gimdymo tuoj pat, ant rytojaus, tai, žinokit, iš tikrųjų mes nieko nei negalvojom ir mums nieks nieko kol kas nesakė, nes mes 2 mėnesiu pragulėjom klinikose. Tai ten buvo teikiama visa medicininė pagalba, jau kiek įmanoma vaikui, o paskui tai mes kai bendravom jau klinikose su gydytojais, savo šeimos gydytojais ir tiesiog mes tarėmės kur, kada, kaip eit invalidumą žiūrėt ar tenai į kokią tai ligoninę mum gultis ar logopedinį darželį. Nu vat viskas yra.

T. Aišku, o ko išmokote ir kuo galėtumėte pasidalinti su kitomis šeimomis? Tokiomis vat, kurios augina neįgalų vaiką?

M. Žinokit, gal pasakyčiau, kad labai neprarast vilties, kad ir tą vaiką tu turi neįgalų, bet galbūt jisai yrat au duotas kaip išbandymas kažkoks. Aš nežinau, žinokit. Bet, kai pagalvoji, kokia mano mergaitė buvo ir kiek mes pasiekėm, tai, žinokit, aš nežinau...nes prognozės, sakau, pagal gydytojų prognozes, tai jeigu mes būtume rankas nuleidę, tai iš tikrųjų, taip ir būtų ir likę.

T. Mhm.

M. Svarbiausia nenuleist rankų.

T. Mhm. O ar Jūs turit kokių pažįstamų, su kuriais bendrautumėt ir kurie augina neįgalius vaikus?

M. Nu tai vat ten yra tam name, kur buvot...

T. Mhm. O Jūs jiems kaip nors padedat?

M. Nu, žinokit, nežinau, kad nelabai turbūt gal mes vieni kitiem padedam, bet taip tai, kai susitinki pašneki, galbūt pasitari kažką, sužinai – va ten taip ir taip buvo, taip ir taip, gal tu nueik.

T. Žodžiu – keičiatės informacija?

M. Jo. Tokia galbūt labiau, sakau, gal bendravimo tai.

T. Mhm. Aišku. Gal dar ką norite papasakoti apie pagalbos gavimą, teikimą?

M. (juokiasi). Kad nežinau. Jau aš viską išpasakojau.

T. Tada labai ačiū.

Tėvų, auginančių neįgalius vaikus, patirčių vertinimo modelis

(Interviu analizės schema)

