



VILNIAUS UNIVERSITETAS
ŠIAULIŲ AKADEMIJA
ATVIRAS TARPTAUTINIS ŽMOGIŠKOSIOS RAIDOS UNIVERSITETAS
„UKRAINA“
SOCIALINIO DARBO MAGISTRATŪROS STUDIJŲ PROGRAMA

ERNESTA GUMBELEVIČIENĖ

Magistro darbas

**SOCIALINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS ŠEIMOMS, PRIŽIŪRINČIOMS
ASMENIS, TURINČIUS NEGALIA**

Darbo vadovas (-ė): doc. dr. Daiva Alifanovienė

Darbas originalus

(studento parašas)

Šiauliai, 2023

**Studijuojančiojo, teikiančio baigiamąjį
darbą, GARANTIJA**

WARRANTY of Final Thesis

| | |
|--|--|
| Vardas, pavardė <i>Name, Surname</i> | Ernesta Gumbelevičienė |
| Padalinys <i>Faculty</i> | Šiaulių akademija <i>Šiauliai Academy</i> |
| Studijų programa <i>Study Programme</i> | Socialinio darbo magistrantūros studijo <i>Master's studies in social works</i> |
| Darbo pavadinimas <i>Thesis topic</i> | Šeimoms prižiūrinčioms negalia turinčius asmenis, Socialinės pagalbos galimybės <i>For families caring for persons with disabilities, Opportunities for social assistance</i> |
| Darbo tipas <i>Thesis type</i> | Magistro darbas <i>Final Thesis</i> |

Garantuoju, kad mano baigiamasis darbas yra parengtas sąžiningai ir savarankiškai, kitų asmenų indėlio į parengtą darbą nėra. Jokių neteisėtų mokėjimų už šį darbą niekam nesu mokėjęs.

I guarantee that my thesis is prepared in good faith and independently, there is no contribution to this work from other individuals. I have not made any illegal payments related to this work.

Šiame darbe tiesiogiai ar netiesiogiai panaudotos kitų šaltinių citatos yra pažymėtos literatūros nuorodose.

Quotes from other sources directly or indirectly used in this thesis, are indicated in literature references.

Aš, Ernesta Gumbelevičienė, pateikdamas (-a) šį darbą, patvirtinu (pažymėti)
I, Ernesta Gumbelevičienė, by submitting this paper confirm (check)

X

**Embargo laikotarpis
*Embargo Period***

Prašau nustatyti šiam baigiamajam darbui toliau nurodytos trukmės embargo laikotarpį:
I am requesting an embargo of this thesis for the period indicated below:

- Šešiasdešimt mėnesių / *months*
(embargo laikotarpis negali viršyti 60 mėn. / *an embargo period shall not exceed 60 months*).
- Embargo laikotarpis nereikalingas / *no embargo requested*.

Embargo laikotarpio nustatymo priežastis / *Reason for embargo period:*

Praėjus penkeriems metams darbas taps nebeaktualus.

Turinys

| | |
|--|----|
| SANTRAUKA..... | 4 |
| SUMMARY..... | 5 |
| ĮVADAS..... | 6 |
| 1. SOCIALINĖS SITUACIJOS RAIŠKA NEGALIĄ TURINČIŲ ASMENŲ ŠEIMOMS..... | 11 |
| 1.1. Negalios samprata | 11 |
| 1.2. Negalios fenomenas šeimoje | 15 |
| 1.3. Negalios fenomenas visuomenėje | 17 |
| 2. SOCIALINĖS PASLAUGOS NEGALIĄ TURINČIŲ ASMENŲ ŠEIMOMS..... | 19 |
| 2.1. Socialinis darbas su šeima globojančia neįgalų asmenį | 19 |
| 2.1. Socialinių paslaugų rūšys | 22 |
| 2.2. Specialiosios socialinės paslaugos žmonėms su negalia | 23 |
| 2.3. Socialinių paslaugų augimas | 25 |
| 2.4 Ukraina - Lietuva Teisinė bazė | 28 |
| 2.5 Ukrainos socialinė politika negalią turintiems asmenims | 32 |
| 3. SOCIALINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS ŠEIMOMS, PRIŽIŪRINČIOMS | 35 |
| ASMENIS, TURINČIUS NEGALIĄ | 35 |
| 3.1. Tyrimo metodika ir organizavimas | 35 |
| 3.2 Socialinių darbuotojų ir globėjų interviu, siekiant atskleisti socialinių darbuotojų pagalbos galimybės asmenims globojantiems neįgalius asmenis..... | 36 |
| DISKUSIJA | 58 |
| LITERATŪRA..... | 63 |
| PRIEDAI..... | 84 |

Gumbelevičienė, E. (2023) Socialinės pagalbos galimybės šeimoms, prižiūrinčioms asmenis, turinčius negalią. Socialinio darbo magistratūros baigiamasis darbas. Baigiamojo darbo vadovė- doc. dr. Daiva Alifanovienė. Vilniaus universitetas Šiaulių akademija. Šiauliai. 65 p.

SANTRAUKA

Magistro darbo temos aktualumas pagrįstas, negalią turinčių asmenų globa šeimoje, kurios patiria sunkumų globos procese. Tai aktualu ne tik Lietuvoje bet ir kitose šalyse, ypačingai tose, kurios šiuo metu patiria ekonominės ir socialinės permainas. Šeimoms globojančioms negalią turintį asmenį reikalinga intensyvi pagalba, ištekčiai ir žinios. Socialinis darbuotojas yra tas žmogus, kuris padeda asmenims spręsti iškylančias problemas susidūrus su socialiniais iššūkiais. Socialinis darbuotojas identifikuoja poreikius, siekia pažinti ir skatinti globėjų resursus bei galimybes, kad jie galėtų konstruoti veiksmingus sprendimus ir pasiekti savo tikslų. Sunkumų kylančių šeimose globojančių negalią turintį asmenį dažniausiai būna kompleksiškos, todėl būtinas įvairių institucijų dėmesys ir pagalba. Svarbu kad socialinis darbuotojas identifikuotu socialinių paslaugų poreikį neįgaliojo asmens šeimoje, jog užtikrintų jų socialiniu paslaugų prieinamumą.

Šio darbo tikslas - Atskleisti pagalbos galimybes globėjų šeimoms, prižiūrintiems negalią turinčius asmenis, nuomonės aspektu. Kokybinio tyrimo metu (pusiau struktūruotas interviu) dalyviais pasirinkti socialiniai darbuotojai iš Pasvalio, Biržų miestų, dienos ir trumpalaikės socialinės globos paslaugas teikiančias socialinės darbuotojos. Taip pat kokybinio tyrimo metu (pusiau struktūruotas interviu) dalyviais pasirinkti globėjai turintys teismo sprendimą globoti negalią turintį asmenį. Empirinio tyrimo rezultatai atskleidė, kad pagalbos teikimas globėjui yra individualus, būtina įvertinti kiekvieno galimybes ir poreikius pagalbai teikti. Socialinių paslaugų teikimas neįgaliesiems asmenims ir jų globėjams Lietuvoje bei Ukrainoje turi panašumų ir skirtumų, įskaitant paslaugų pobūdį, teisinę bazę, bei pasiekiamumą. Tačiau finansavimo šaltinių ir paslaugų prieinamumo skirtumai turi įtakos paslaugų kokybei. Globojant neįgalų asmenį šeimoje kelia daug iššūkių, trūkumu ir prisitaikymo visuomenėje. Šie iššūkiai reikalauja skubaus sprendimo ir plėtos socialinių paslaugų srityje, siekiant geriau atliepti unikalius poreikius. Teikiamos socialinės paslaugos neįgaliesiems asmenims ir jų globėjams labai svarbios, susiduriama su iššūkiais dėl riboto paslaugų pasiekiamumo, pritaikymo trūkumo ir sveikatos priežiūros poreikių tenkinimo. Sprendžiant šiuos iššūkius, būtina didinti specialistų skaičių, individualizuoti paslaugas ir stiprinti informacijos prieinamumą.

Raktiniai žodžiai: negalia, kompleksinė pagalba, globėjas, techninės pagalbos priemonės

Gumbelevičienė, E. (2023) Possibilities of social support for families taking care of people with disability. Master's thesis in social work. Thesis supervisor - Assoc. Dr. Daiva Alifanovienė. Vilnius University Šiauliai Academy. Šiauliai. 65 p.

SUMMARY

The relevance of the topic of the master's thesis is based on the care of persons with disabilities in families that experience difficulties in the care process. This is relevant not only in Lithuania, but also in other countries, especially those that are currently experiencing economic and social changes. Families caring for a person with a disability need intensive support, resources and knowledge. A social worker is a person who helps individuals to solve problems that arise when faced with social challenges. The social worker identifies the needs, seeks to know and promote the resources and opportunities of the guardians, so that they can construct effective solutions and achieve their goals. Difficulties arising in families caring for a person with a disability are usually complex, so the attention and help of various institutions is necessary. It is important for the social worker to identify the need for social services in the disabled person's family in order to ensure the availability of social services.

The purpose of this work is to reveal the possibilities of assistance in the families of legal guardians who look after a person with a disability. During the qualitative research (semi-structured interview) selected participants were social workers from the towns of Pasvalys and Biržai, providing day and short-term social care services. Also, during the qualitative research (semi-structured interview), guardians who have a court decision to guardian a disabled person were selected as participants. The results of the empirical study revealed that the provision of assistance to the guardian is individual, it is necessary to assess the capabilities and needs of each person to provide assistance. The provision of social services to disabled persons and their guardians in Lithuania and Ukraine has similarities and differences, including the nature of services, legal basis, and availability. However, differences in funding sources and availability of services affect the quality of services. Caring for a disabled person in the family presents many challenges and disadvantages, including adaptation in society. These challenges require an urgent solution and development in social services to better respond to unique needs. The provision of social services to persons with disabilities and their guardians is very important, challenges are faced due to limited service availability, lack of adaptation and meeting health care needs. In solving these challenges, it is necessary to individualize services, increase the number of specialists and the availability of information.

Key words: disability, complex assistance, guardian, technical assistance tools

ĮVADAS

Temos socialinis aktualumas. Neįgalumo buvimas šeimoje turi didelę įtaką įvairioms sritims, tai poveikis šeimos dinamikai, ekonomikai, sveikatos priežiūrai ir užimtumui. Šeimos kuriose yra neįgalus asmuo, dažnai susiduria su įvairiausiais iššūkiais, susijusiais su jų priežiūra, įgalinimu, finansais ir emocine sveikata. Tai reiškia, kad šeimoje esantis neįgalus asmuo reikalauja daug laiko, ko pasėkoje laiko trūksta darbinėms veikloms. Tai sukelia emocinį, fizinį ir finansinį stresą šeimai. Socialiniame kontekste šeimos susiduria su diskriminacija, socialine izoliacija arba ribotomis galimybėmis prieinamumo srityje tokiose kaip transporto, darbo vietų ar kitų visuomeninių vietų atžvilgiu. Šie klausimai yra svarbūs ir reikalaujantys išskirtinio dėmesio tiek iš visuomenės tiek iš valdžios institucijų, siekiant užtikrinti lygiavertį šių šeimų ir neįgaliojo dalyvavimą visuomenėje, jų poreikių tenkinimą bei palaikymą. Tai reiškia, kad svarbi politika teikiant socialinę paramą, užtikrinanti prieinamumą ir skatinanti įtrauktį negalia turinčio asmens šeimoms. Remiantis socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis 2022 m. darbingo amžiaus asmenų su negalia buvo 146,7 tūkst. asmenų.

2010 m. gegužės 27 d. Lietuvos Respublikos Seimo priimtas įstatymas Nr. XI-854, kuris patvirtino Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją ir jos Fakultatyvų protokolą. Konvencijos, priimtos 2006 m. gruodžio 13 d. Niujorke, esmė yra skatinti ir garantuoti visų neįgaliųjų asmenų visapusišką ir lygiavertį teisių naudojimąsi, užtikrinant jų žmogaus teises bei pagrindines laisves. Konvencijoje pabrėžiami principai, susiję su neįgaliųjų lygybe įstatymų priešakyje, jų laisve ir saugumu, asmens ne pažeidžiamumu, judėjimo laisve, pilietybe, savarankišku gyvenimu, teise į sveikatą, darbą, užimtumą, išsilavinimą bei galimybe dalyvauti politiniame ir kultūriniame gyvenime.

Lietuvos Respublikos Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas užtikrina neįgaliųjų lygias teises ir galimybes visuomenėje, nustatyti neįgaliųjų socialinės integracijos principai, apibrėžta sistema, sąlygos, neįgaliųjų integracija, įgyvendinančios institucijos, neįgalumo lygio, darbingumo lygio, specialiųjų poreikių lygio ir specialiųjų poreikių nustatymą bei jų tenkinimą, profesinės reabilitacijos paslaugų teikimas.

Temos mokslinis aktualumas. Šeimos kuriose yra neįgalus asmuo yra plačiai nagrinėjama tema, įtraukianti įvairias sritis ir pateikianti skirtingus požiūrius ir supratimą apie šeimas, kurios rūpinasi negalia turinčiu asmeniu. Moksliniuose tyrimuose bandoma dažnai suprasti ir nagrinėti šeimos dinamiką, kaip neįgalaus šeimos nario buvimas veikia jų vaidmenys, santykius ir psichologinę būklę, socialinę paramą ir poreikius šeimos kaip socialinė parama arba kitos įvairios paslaugos gali joms padėti. Tai apima tiek išorinius tiek vidinius šeimos aspektus. Poveikį šeimų nariams globojant negalia turintį asmenį, kaip tai paveikia gyvenimus, jų emocinę ir fizinę sveikatą, švietimą. Taip pat socialinio tinklo ir bendruomenės vaidmenį kas padeda rūpintis neįgalium šeimos nariu, dalyvauti bendruomenės gyvenime, kaip jos integruojasi ir bendrauja su aplinka. Moksliniai tyrimai išryškina iššūkius su kuriais susiduria šeimos globojančios negalia turintį asmenį tai padeda kurti politiką teikiančią jiems pagalbą ir gerinančią jų

gyvenimo kokybę bei integraciją į visuomenę. Svarbu sukurti inkliuzinę ir paramą teikiančią visuomenę. Autoriai tyrė žmones su negalia, Ruškė (2014) skyrė dėmesį į neįgalių žmonių orumą, Vaičiakauskaitė ir Kreiviniene (2017) kalbėjo apie pačios realybės rekonstravimą, kuomet šeimoje gyvena neįgalus asmuo. Gudžinskienė ir Driskienė (2016) tyrė neįgalių žmonių poreikių tenkinimą. Girlevičienė ir Kvietkauskienė (2021) atliko tyrimą įvertinti valstybės pagalbos efektyvumą Lietuvoje, siekiant didinti neįgaliųjų užimtumą. Piščalkienė ir kt. (2017) tyrė šeimos globėjų, prižiūrinių negalę turinčius asmenis, gyvenimo pokyčius parodė tai, kad artimieji susiduria su psichologinio, fizinio ir socialinio pobūdžio sunkumais. Dubuc ir kt. (2021). Omelianovič (2016) tyrė negalią turinčių asmenų užimtumo, teisės, socialinės apsaugos užtikrinamo Ukrainoje problemas. Girlevičienė ir Kvietkauskienė (2021) nagrinėjo neįgaliųjų socialinės problemas, susijusias su užimtumo didėjimu bei galimybe pagerinti jų gyvenimo kokybę. Kantautienė ir Čepienė (2021) tyrė asmeninio asistento naudą, užtikrinanti neįgalaus asmens geresnę gyvenimo kokybę, tyrime išryškėjo paslaugos trukumai, tokie kaip neigiamas kliento požiūris į savo negalią bei šeimos narių nepasitikėjimas darbuotoju.

Tyrimo problema (probleminiai klausimai)

Šiuo metu žmonės turintys negalia sudaro beveik dešimtadalį visų šalies gyventojų. Tačiau tik trečdalis socialinių paslaugų yra panaudojamos neįgaliesiems asmenims, nes daugybė institucijų nenukreipia ar net suklaidina žmones. Neretai neįgalius asmenis globojantys globėjai dėl įstaigų įvairovės nežino kur kreiptis pagalbos, paslaugoms, bei techninėms pagalbos priemonėms, todėl nusprendžia nesikreipti niekur ir rūpintis savarankiškai neįgalioju. Kas metais savivaldybės gauna iš Valstybės biudžeto didesnę finansavimą, kurio dėka plečiasi paslaugų įvairovė, atsiranda naujos paslaugos, tokios kaip, asmeninė pagalba, mobilios aprūpinimo techninės pagalbos priemonėmis komandos, socialinės dirbtuvės. Tačiau ne visada paslaugų įvairovė, pagalba bei jų plėtojimas pasiekia neįgalių asmenų artimuosius.

Su kokiais sunkumais susiduria šeimos globojančios neįgalius asmenis. Kokios pagalbos reikia šeimoms globojančioms ir prižiūrinčioms neįgalius asmenis. Kokios pagalbos sulaukia neįgalių asmenų globėjai Ukrainoje ir Lietuvoje iš socialinių darbuotojų.

Tyrimo objektas - Pagalbos galimybes globėjų šeimoms, prižiūrintiems negalią turinčius asmenis, nuomonės aspektu.

Tyrimo tikslas - Atskleisti pagalbos galimybes globėjų šeimoms, prižiūrintiems negalią turinčius asmenis, nuomonės aspektu.

Uždaviniai:

1. Taikant teorinės analizės metodą, atskleisti globėjų šeimose socialinių paslaugų poveikį gyvenimo sąlygoms, prižiūrint asmenis su negalia.

2. Taikant interviu metodą, pateikti globėjų patirtį apie teikiamas socialines globos paslaugas neįgaliesiems asmenims.

3. Taikant interviu metodą socialinio darbo specialistams, identifikuoti kylančias problemas globėjams, globojant neįgalius asmenis šeimoje.

4. Taikant Lietuvos ir Ukrainos teisinę bazę, palyginti socialinių paslaugų sritis, teikiant pagalbą globėjams, kurie globoja neįgalius asmenis.

5. Taikant turinio analizės metodą, atskleisti globėjams pagalbos galimybes, globojant neįgalius asmenis.

Tyrimo metodologija.

Siekiant užsibrėžto tikslo, darbe analizuojama Lietuvos ir užsienio šalių mokslinės publikacijos, atskleisti pagalbos galimybes globėjų šeimose, prižiūrintiems negalią turintį asmenį. Tyrimo metodologija grindžiama Lietuvos ir užsienio mokslinių tyrimų metodologija: Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas (2017), Kardelis (2016), Tenny ir kt. (2022)

Taikomi metodai.

1. Mokslinės literatūros analizė
2. Pusiaus struktūruotas interviu
3. Kokybinė turinio (Content) analizė

Kokybinio tyrimo imtis.

Siekiant atskleisti pagalbos galimybes globėjų šeimose, globojantiems neįgalų asmenį atliktas kokybinis tyrimas. Siekiant efektyviai surinkti kokybiškus duomenis, buvo taikoma tikslinė imties atranka. Pirmu atveju, tiriamieji asmenys, yra tie kurie globoja negalią turintį asmenį ir yra oficialiai pripažinti globėjais teismo nutarimu. Antru atveju naudojant tikslinę imties atranką, tiriamųjų grupė yra socialiniai darbuotojai, teikiantys paslaugas neįgaliesiems asmenims, kuriems yra paskirti globėjai pagal teismo nutartį. Kokybinio tyrimui atlikti buvo sudaryti pusiau struktūruoti interviu į kuriuos atsakė 8 socialiniai darbuotojai ir 8 neįgalių asmenų globėjai. Tyrimas atliktas Lietuvoje 2023 m. spalio – lapkričio 6 dienomis.

Kokybinio tyrimo metodai. Kokybiniam tyrimui atlikti pasirinktas pusiau struktūruotas interviu. Interviu sudarė 3 diagnostiniai klausimų blokai: socialinės situacijos raiška negalią turinčių asmenų šeimoms, teikiamos socialinės paslaugos šioms šeimoms, socialinių paslaugų tobulinimas.

Darbo naujumas, teorinis ir praktinis reikšmingumas.

Pastebėta, kad šeimos, kuriose yra neįgalus asmuo, susiduria su daugybe iššūkių, įskaitant socialinius, emocinius, ir finansinius sunkumus. Jų kasdienybę paveikia neįgaliojo asmens poreikiai ir reikalavimai, kurie gali turėti didelę įtaką visai šeimai. Specialiųjų paslaugų ribotumas arba sunkus pasiekiamumas šioms šeimoms gali sukelti stresą ir nepasitenkinimą. Šeimos nariai, kurie rūpinasi neįgalioju, patiria fizinę ir psichologinę įtampą, socialinę izoliaciją, bei finansinius sunkumus dėl ribotos galimybės dirbti ar keisti savo gyvenimą dėl slaugos poreikio asmenims. Šioms šeimoms dažnai trūksta informacijos ir paslaugų, taip pat jos susiduria su visuomenės stereotipais, diskriminacija ir stigmatizacija. Išanalizavus situaciją, aišku, kad svarbu, jog šios šeimos gautų tinkamą informaciją, prieigą prie reikiamų paslaugų ir paramą tiek neįgaliam asmeniui, tiek jo šeimos nariams. Būtina kurti aplinką, kurioje neįgalus

asmuo galėtų prisitaikyti ir gyventi lygiomis teisėmis, o šeimos turėtų būti palaikomos ir suprantamos visuomenės bei specialistų. Norint pagerinti gyvenimo sąlygas šiose šeimose, svarbu įdiegti įvairaus pobūdžio socialinės pagalbos ir paslaugų sistemas, teikti informaciją bei psichologinę pagalbą, bei mažinti stigmatizaciją ir diskriminaciją, su kuriomis susiduria šios šeimos. Visų svarbiausia yra suprasti ir palaikyti šeimas, kurios globoja neįgalius asmenis, bei užtikrinti jiems prieinamas ir tinkamas socialines paslaugas, kurios palengvintų jų gyvenimo sąlygas. Tai reikalauja ne tik išplėtotų paslaugų ir paramos sistemų, bet ir visuomenės supratimo.

Išanalizavus paaiškėjo, kad rūpinimasis neįgalioju asmeniu siejamas su įvairiais iššūkiais ir sudėtingais poreikiais, kuriuos patenkinti siekiama naudojant socialines globos paslaugas. Šios paslaugos yra nukreiptos į neįgaliojo asmens poreikius ir skatina jo sąveiką su aplinka bei integraciją į visuomenę. Tai apima ne tik pagrindinius poreikius, bet ir sritis, kuriose būtinos papildomos paslaugos. Socialiniai darbuotojai vaidina esminį vaidmenį teikiant informaciją, nukreipiant kitų specialistų link, bendraudami su globėjais ir teikdami palaikymą. Tačiau kartais informacijos gavimas iš socialinio darbuotojo būna sudėtingas, gali kilti problemų su informacijos prieinamumu arba pasiekiamumu. Globėjai susiduria su įvairiomis problemomis, kurias apima neįgaliojo asmens sveikatos priežiūra. Teikiamos socialinės paslaugos, skirtos neįgalių asmenų globai, yra svarbios ir labai vertinamos, nes jos įgalina kasdienybėje ir plečia galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime. Tačiau svarbu paminėti, kad yra spragų ir iššūkių, kuriuos reikia spręsti, siekiant tobulinti ir plėtoti šias paslaugas. Tai gali apimti didesnę prieinamumą informacijai, didesnę bendradarbiavimo ir komunikacijos efektyvumą tarp specialistų bei globėjų, taip pat įvairių paslaugų kokybės gerinimą, siekiant patenkinti neįgalaus asmens įvairiapusių poreikius.

Nustatyta, kad rūpinantis negalia turinčiu asmeniu šeimoje, kyla įvairių iššūkių, susijusių su neįgaliojo asmens sveikatos priežiūra ir ribotomis jo galimybėmis. Pagrindinės problemos, kurias patiria globėjai, laikino atokvėpio paslaugų valandų trūkumus, individualaus pritaikymo ir pagalbos stoka. Trūkumas išteklių, tokių kaip higienos priemonių, laiko, ir techninių priemonių, yra paplitęs ir gali apsunkinti neįgaliojo priežiūrą. Individuali pagalba ir pritaikymas yra svarbūs, tačiau dažnai nepakanka arba gauta pagalba nėra pritaikyta pakankamai neįgaliojo ar globėjo poreikiams. Taip pat, tam tikrų pagalbinių priemonių ir paslaugų stoka gali sukelti sunkumų užtikrinant tinkamą priežiūrą. Tokių iššūkių sprendimui būtina skubiai reaguoti ir plėtoti socialines paslaugas, atsižvelgiant į individualius poreikius ir užtikrinant, kad teikiamos paslaugos atitiktų konkrečius gyvenimo sąlygų ir negalios poreikius. Didinant specialistų skaičių, keliant jų kvalifikaciją bei siekiant pritaikyti paslaugas prie neįgalumo, būtina veiksmingai spręsti šias problemas ir pagerinti globos kokybę neįgaliojo asmens šeimoje. Taip pat svarbu atsižvelgti į šeimos situaciją, individualius poreikius ir gebėjimus, ieškant tikslingų sprendimų, kad būtų tenkinami tiek neįgaliojo asmens, tiek jo globėjo poreikiai bei iššūkiai.

Pastebėta, kad Lietuva ir Ukraina pasižymi tam tikrais panašumais ir skirtumais teikiant socialines paslaugas globėjams, kurie rūpinasi negalia turinčiais asmenimis. Panašumai apima: Teikiamų paslaugų pobūdį: Abiejose šalyse teikiama pagalba neįgaliesiems ir jų globėjams siekiant pagerinti

gyvenimo sąlygas ir užtikrinti reikiamą priežiūrą. Teisinę bazę: Socialinės paslaugos abiejose šalyse yra grindžiamos teisės aktais, kuriuose nustatomi teikiamų paslaugų standartai ir reikalavimai. Įvairios paslaugos: Abiejose šalyse siūlomos įvairios socialinės paslaugos, pradedant pagalba namuose ir baigiant dienos centrų, ligoninių arba gydymo įstaigų paslaugomis. Skiriasi finansavimo šaltiniai ir socialinių paslaugų finansavimo mastai. Ukrainoje gali būti mažiau išteklių šioms paslaugoms teikti nei Lietuvoje, todėl tai gali paveikti paslaugų kokybę ir pasiekiamumą. Skirtumas gali būti susijęs su paslaugų pasiekiamumu arba geografiniu prieinamumu, priklausomai nuo regionų ir jų infrastruktūros. Gali skirtis paslaugų įvairovė, kokybė ir paslaugų teikimo modeliai.

Globėjai, rūpinantys neįgaliais asmenimis, susiduria su daugybe iššūkių, kuriuos reikia spręsti. Iššūkiai apima, laikino atokvėpio paslaugą, pagalbos poreikį, kuris kyla švenčių dienomis, poreikis papildomai pagalbai, trūkumą pagalbinių priemonių pritaikymui ir kompleksinės sveikatos priežiūros poreikis. Daugelis teikiamų paslaugų neatitinka globėjų poreikių, o tai sukelia papildomų sunkumų jų kasdiniame gyvenime. Globėjai ieško papildomos paramos, kuri atitiktų neįgaliojo asmens ir jų poreikius, ir tikisi didesnio skaičiaus kvalifikuotų socialinių darbuotojų. Svarbus iššūkis yra nepakankama sveikatos priežiūra ir medicininės pagalbos teikimas, kuris nėra visada patenkinantis. Informacijos gavimo ir prieinamumo problemos gali apsunkinti globėjų gebėjimą patenkinti neįgalaus asmenų poreikius. Išsamūs iššūkių ir poreikių analizės duomenys rodo, kad svarbu nuolat tobulinti socialinių paslaugų kokybę, kad jos geriau atitiktų šiuos iššūkius. Tai gali būti pasiekama didinant laikino atokvėpio valandoms, didinant kvalifikuotų specialistų skaičių, individualizuojant teikiamas paslaugas arba pritraukiant papildomus išteklius. Būtina akcentuoti informacijos prieinamumo svarbą ir užtikrinti, kad teikiamos paslaugos būtų geriausiai pritaikytos neįgalaus asmenų ir jų globėjų poreikiams.

Gauti tyrimo duomenys aktualūs socialinio darbo specialistams, bendruomenėms, globėjams globojantiems šeimoje neįgalų asmenį, globos ir socialinės priežiūros įstaigų vadovams, socialinių darbuotojų profesinei sąjungai.

Rekomenduojama: Užtikrinti suprantamą informaciją apie socialines paslaugas neįgaliesiems asmenims ir jų globėjams, skatinant lengvai prieinamus šaltinius. Kūrybiškai plėtoti socialinių paslaugų sistemas, kuriose teikiama ne tik informacija, bet ir psichologinė parama bei bendruomenės įtraukimas. Remti švietimo programas, siekiant keisti požiūrį į neįgalius asmenis ir jų šeimas, kuriant įvairiapusišką ir tolerantišką aplinką. Teikti paslaugas, pritaikytas unikaliems poreikiams, įskaitant prieigą prie sveikatos priežiūros ir technologinių sprendimų. Skatinti komunikaciją tarp įvairių specialistų, siekiant efektyviau ir visapusiškai patenkinti neįgalaus asmens poreikius. Investuoti į specialistų mokymus ir įgūdžių tobulinimą, kad jie būtų geriau pasiruošę spręsti neįgalaus asmens ir jo šeimos iššūkius.

Darbo struktūra. Darbą sudaro įvadas, santrauka lietuvių ir užsienio kalba, 3 skyriai, išvados ir rekomendacijos, literatūros šaltinių sąrašas, priedai. Darbo apimtis 65 puslapių. Literatūros sąrašą sudaro 62 mokslinės literatūros šaltinių. Darbo pabaigoje pateikiami priedai.

1. SOCIALINĖS SITUACIJOS RAIŠKA NEGALIAŲ TURINČIŲ ASMENŲ ŠEIMOMS

1.1. Negalios samprata

Kai kalbama apie negalios konstravimą, svarbiau gali būti socialinis konstruktyvizmas, kuris teigia, kad negalios sąvoka ir suvokimas yra socialiniai sukurti ir priklauso nuo kultūros ir socialinio konteksto, kuriame žmonės gyvena. Konstruktyvistinė perspektyva žiūri į negalią ne kaip objektyvią sąvoką, bet kaip socialiai sukurtą ir interpretuojamą. Neįgaliųjų identitetas ir negalios suvokimas gali būti formuojami visuomenės normų, vertybių ir socialinių interakcijų. Tai reiškia, kad neįgalumas nėra tik biologinė ar fiziologinė būseną, bet ir yra labai susiję su socialiniais ir kultūriniais veiksniais. Socialinis konstruktyvizmas pabrėžia, kad žmonės konstruoja savo suvokimą ir identitetą remdamiesi savo patirtimi, socialinėmis sąveikomis, kultūrine aplinka ir kitais veiksniais. Identitetas nėra fiksuotas arba nustatomas nuo gimimo, bet yra nuolat kintantis ir formuojamas gyvenimo būdo metu, atsižvelgiant į aplinką ir bendravimo su kitais žmonėmis. Taigi, identiteto formavimas socialinio konstruktyvizmo kontekste yra procesas, kuriuo sukuriama ir interpretuojama savo tapatumą remdamasis socialiniais, kultūriniais ir asmeniniais veiksniais. Tai yra nuolat kintantis ir dinamiškas procesas, o žmogaus tapatumas formuojamas ir atpažįstamas per socialinius santykius, vertybes, suvokimus apie save ir sąveiką su aplinka (Berger ir Luckmann, 1966).

Kalasinienės (2014) teigimu, dažniausiai negalią lemia biologiniai faktoriai, kurie gali būti paveldimi, įgimti arba susiję su gimdymo metu patirta trauma. Šie biologiniai veiksniai gali inicijuoti arba būti susiję su kitomis gretutinėmis sveikatos problemomis, tokiomis kaip centrinės nervų sistemos sutrikimai, kardiologinės patologijos, endokrinologinės ligos ir net tuberkuliozė. Be biologinių veiksnių, negalią gali paveikti ir įvairūs aplinkos veiksniai, kurie gali turėti įtakos asmenims su negalia.

Ankstesniais laikais buvo plačiai diskutuojama dėl skirtingų negalios modelių: medicininio ir socialinio. Medicininis negalios modelis interpretuojamas kaip požiūris, kuriame negalia yra suvokiama kaip medicininė problema, susijusi su žmogaus kūno būkle, reikalaujanti medicininio ir reabilitacinio gydymo. Socialinis negalios modelis, priešingai, interpretuoja žmogaus kūno būklę kaip priklausomą nuo to, kaip asmuo suvokia ir patiria socialinę, kultūrinę ir ekonominę aplinką. Šiuolaikinėje tyrinėtojų aplinkoje yra tendencija palaikyti abu negalios modelius, teigiant, kad negalia yra kompleksiškas reiškinys, apimantis ne tik žmogaus kūno ar protinės būklės biomedicininės savybes, bet ir atsižvelgiant į bendrą fizinį ir socialinį aplinkos kontekstą, kuriame asmuo gyvena (Byram, 2018).

Neįgaliųjų integracija remiasi trimis pagrindiniais modeliais: klinikiniu-medicininium, socialiniu-interakciniu ir biopsichosocialiniu. Kiekvienas iš šių modelių grįžtamas į skirtingas filosofines prielaidas, integracijos galimybes, negalios sampratas bei skirtingus požiūrius į neįgalius asmenis. Lietuvoje neįgaliųjų socialinės integracijos sistema apima klinikinį, profesinį bei socialinių paslaugų teikimą, specialiųjų poreikių tenkinimą, naudojimąsi specialiosiomis pagalbos priemonėmis, užimtumo

galimybių suteikimą, socialinės paramos teikimą, socialinio draudimo, pensijų ir jų išmokų suteikimą, privalomo sveikatos draudimo užtikrinimą, švietimo galimybių sudarymą ir sukuriamas sąlygas dalyvauti visuomeniniame gyvenime (Kvieskienė ir kt. 2015).

Lietuvoje neįgaliųjų socialinė integracija¹ vadovaujasi principais:

1. Lygiomis teisėmis neįgalieji gali naudotis kaip ir kiti visuomenės nariai.
2. Lygiomis galimybėmis neįgaliesiems sudaromos tokios pat kaip visiems asmenims, kurie gali būti ugdymosi, dirbti, leisti laisvalaikį, dalyvauti visuomeniniame ir bendruomeniniame gyvenime. Kuomet sąlygos ir priemonės nėra veiksmingos, numatomos specialiosios priemonės, kurios gerina neįgaliųjų padėtį.
3. Prevencija neįgaliesiems apsaugoti nuo bet kokios diskriminacijos ir išnaudojimo.
4. Visapusiškas dalyvavimas atsižvelgiant į neįgaliojo lygmenį, sprendžiami klausimai susiję su jo gyvenimu ir veikla, derinant su jais ir ar jų atstovais pagal įstatymą.
5. Užtikrintas savarankiškumo ir laisvės pasirinkimas neįgaliajam, skatinant būti savarankiškesniu.
6. Sudaromos sąlygos neįgaliesiems prieinamumas visose gyvenimo srityse bei galimybė naudotis ištekliais.
7. Kompensaciją neįgalumo pasekmėms skirstomos įvairiomis piniginiėmis ir ne piniginiėmis formomis.
8. Decentralizacija priartina negalia turinčius asmenis prie jų vietos bendruomenės, įtraukia į socialinę neįgaliųjų rehabilitaciją.
9. Visuomenė šviečiama, siekiant pašalinti neigiamas nuostatas ir stereotipus (destigmatizacija) susijusi su negalia.
10. Perimamumo ir lankstumo kuomet institucijos, veikia darniai teikdamos socialines ir ugdymo paslaugas neįgaliesiems.
11. Neįgalieji sudaro įvairialypę visuomenės grupę, atsižvelgiama į jų skirtingus poreikius teikiama parama.

Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija² ir jos Fakultatyvus protokolai skatina apsaugoti ir užtikrinti visų neįgaliųjų asmenų visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, skatina pagarbą neįgaliųjų prigimtiniam orumui. Taip pat asmenys priskiriami turintys negalią, kurių ilgalaikiai fiziniai, psichikos, intelekto ar sensoriniai sutrikimai, gali trukdyti visuomeniniame dalyvavime.

Grigaitė (2020) pabrėžia, jog asmenys su negalia turi turėti teisę priklausyti visuomenės dalimi, siekdami patirti kokybišką gyvenimą. Šis požiūris tampa svarbiu ne tik individualiu, bet ir socialiniu

¹ Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (1991).

<https://eseimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.2319/asr>

² Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolai (2010). Neįgaliųjų Teisių Konvencija Preambulė 1 straipsnis. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>

klausimu. Remiantis Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija, sukurtas žmogaus teisių modelis, kuris išplečia socialinio negalios modelio ribas. Šis naujas modelis grindžiamas žmogaus teisių standartais, kurie suteikia teisinį pagrindą negalios sampratai. Be to, svarbu pabrėžti, kad asmenys su negalia yra atsakingi už savo gyvenimo sprendimus, ir tai yra svarbi jų savivokos bei savigarbos dalis.

Grigaitė, (2020) pateikė modelių sampratas.

1 lentelė

| Biomedicininis negalios modelis | Socialinis negalios modelis | žmogaus teisių negalios modelis |
|---|---|---|
| Negalia atsiranda iš žmogaus turimo sutrikimo ar sveikatos problemos. Asmuo yra nu galintas dėl savo paties kūno funkcijų sutrikimo, mąstymo ir smegenų veiklos. | Negalia atsiranda iš aplinkos ir visuomenės egzistuojančių fizinių, informacinių, komunikacinio požiūrio ir kitų socialinių kliūčių, kurios riboja galimybes asmenims turintiems negalią. | Negalios sąvoka nėra baigtinė ir vis dar plėtojama kuri atsiranda dėl tarpusavio sąveikos tarp asmenų ilgalaikių sutrikimų ir aplinkos trukdančios visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomeniniame gyvenime. |
| Negalios paveiktas žmogus matomas kaip nevisavertės, tam kad negalia išnyktų ji turi būti išgydoma. | Norint kad negalia išnyktų turi būti pašalintos iš aplinkos ir visuomenės egzistuojančios kliūtys, kurios trukdo neįgaliam asmeniui gyventi ir būti visuomenės dalimi. | Negalia yra visuomenės dalis ir jos nereikia šalinti. Svarbu ją gerbti suteikti reikiamą pagalbą ir šalinti kliūtis pritaikant sąlygas. |
| Pagrindinė problema yra žmogaus turimas sutrikimas, kuris sukelia negalią. | Pagrindinė problema yra visuomenėje egzistuojančios kliūtys. | Pagrindinė problema jog nėra užtikrinama visapusiška pagalba neįgaliesiems asmenims. |
| Asmenys turintys negalią kuriems užkirstas kelias įprastam funkcionavimui ir dalyvavimui visuomenėje, reikalinga pagalba globėjų ar specialistų, kurie galėtų jais pasirūpinti. | Asmenys turintys negalią yra lygūs su kitais, jie turi teisę savarankiškai rinktis, priimti sprendimus laisva valia bei gauti reikiamą pagalbą iš kitų. | Asmenys su negalia turi tokias pačias teises ir pareigas, individualius poreikius bei atsakomybę už savo gyvenimą, kaip ir kiti visuomenės nariai. |
| Asmenys turintys negalią yra paramos objektai, pacientai, globotiniai. | Asmenys su negalia yra individualūs kurie turi būti visų sprendimų susijusių su jų gyvenimu svarbiausia dalis. | Asmenys su negalia yra teisių subjektai turintis tokias pačias teises kaip ir kiti žmonės. |

Teisiškai pagrįstas požiūris į socialinį negalios modelį suprantamas kaip sveikatos būklės sutrikimai, kylančios fizinės, psichinės, intelektinės, jutiminės ar kitos rūšies sunkumai. Šiame modelyje pabrėžiama diskriminacija, kuri gali kilti dėl nepritaikytos aplinkos, neigiamo požiūrio į neįgaliuosius, ribotos socialinės pajamos ir kitos sąlygos, kurios tarpusavyje sąveikauja (Jankauskaitė ir Auškalnytė, 2021).

Anot Ruškaus ir Mažeikio (2007) negalios modelis yra atsitiktinė socialinė aplinkybė ne biologiniai žmogaus trūkumai, kurie veikia jo gebėjimus. Visuomenė ir jos vyraujantis požiūris tapo pagrindiniu akcentu, kuris formuoja negalia, visa tai tapo visuomenės atsakomybė bei problema. Tačiau besikeičianti ideologija ir vis dažniau akcentuoja žmogaus teises, negalia įgauna kitokią prasmę.

Jungtinių Tautų žmonių su negalia teisių konvencija yra pagrindas, kurioje kalba apie sąveikinį negalios modelį, pabrėžiantį fiziniu ir socialiniu elementu vienas šalia kito buvimo ir neneigia daromos į takos išoriniams veiksniams, negalios patyrimą priima kaip visumą.

Gudelytės ir Ruškaus (2019) atliko tyrimą, kuriuo remiantis akcentuojamas žmogaus teisių negalios modelis ir būtinybė suteikti reikiamą pagalbą asmenims, turintiems negalią, priimant sprendimus. Tyrimas pabrėžia, kad neveiksnumo institutas yra diskriminacinis ir gali žaloti negalią turinčių asmenų orumą, lygybės teisę ir autonomiją. Siekiant išlaikyti neįgalių asmenų orumą ir autonomiją, yra svarbu, kad neveiksnumo institutas būtų grindžiamas žmogaus teisėmis, leidžiančiomis asmenims, turintiems negalią, patiems išreikšti savo valią, pageidavimus ir spręsti, kokia jiems reikia pagalbos gyvenime. Ši galimybė sukuria modelį, kuris leidžia pasinaudoti pagalbiniu sprendimo priėmimo modeliu, reikalaujantį tinkamų teisinių ir metodinių priemonių. Socialinių darbuotojų pagalba gali būti esminė neįgaliems asmenims formuojant ir išreiškiant savo pageidavimus bei nuomonę. Tai gali apimti informacijos paieškas arba alternatyvių galimybių svarstymą, padedant rasti tinkamą sprendimą. Kitose etapuose, tokiu kaip norų ir pageidavimų identifikavimas, svarstymas ir informacijos rinkimas, darbuotojai gali padėti neįgaliam asmeniui rasti informacijos šaltinius, suprantamai pateikti informaciją, nukreipti jį pasitarti su artimaisiais bei padėti išryškinti svarbiausius pasirinkimus. Svarstymo proceso metu yra esminis neįgalus asmuo, kuriam svarbu suvokti situacijos kontekstą ir kurio individualumą būtina atsižvelgti, kūrybiškai pritaikant pagalbines priemones, atspindinčias jo valią ir poreikius. Bendravimas su sprendžiančiu asmeniu, stebėjimas ir tinkamos informacijos teikimas, atsižvelgiant į jo svarbias žinias, yra svarbūs visose šio proceso stadijose.

Ruškaus (2023) teigimu, negalios fenomenas yra nuolatinis ir negali išnykti, nes jis visada egzistavo ir toliau egzistuos. Svarbu, kad visuomenė priimtų negalią kaip įvairovę, su kuria būtina bendrauti ir gyventi. Reikia ieškoti tiek vidinių, tiek išorinių visuomenės išteklių, kurie padėtų įveikti šio fenomeno iššūkius ir prisitaikyti prie jo egzistavimo.

Apibendrinus galima teikti, kad įvairūs tyrėjai pabrėžia, kad negalia yra kompleksiškas ir nuolatinis reiškinys, reikalaujantis ne tik teisinio ir medicininio suvokimo, bet ir socialinio supratimo bei veiksmų. Skirtingi negalios modeliai, tokie kaip medicininis ir socialinis, kurie interpretuoja negalią iš skirtingų perspektyvų - vienas grindžiamas medicininiais aspektais, o kitas - socialiniais veiksniais ir visuomenės įtraukimu. Tačiau šiuolaikiniai tyrėjai linkę palaikyti integraciją tarp šių modelių, siekdami atsižvelgti į visumą, žmogaus kūno ar protinės būklės biomedicininės savybes bei socialinį ir fizinį aplinkos kontekstą, kuriame asmuo gyvena. Taip pat, pabrėžiama, kad negalios supratimas turi būti paremtas žmogaus teisėmis, suteikiančiomis teisę asmenims su negalia išreikšti savo valią, pageidavimus ir dalyvauti sprendimų priėmimo procese. Socialinio darbuotojo vaidmuo yra svarbus, padedant asmenims formuoti ir išreikšti savo pageidavimus bei teikianti jiems informaciją apie alternatyvas, siekiant įgyvendinti pasirinkimą. Ruškaus, (2023) iškelia idėją, kad negalios fenomenas yra nuolatinis, todėl svarbu, kad visuomenė jį priimtų kaip įvairovę, su kuria reikia gyventi ir ieškoti tiek vidinių, tiek išorinių visuomenės

resursų, siekiant bendradarbiauti ir prisitaikyti prie šio reiškinių egzistavimo. Tai reiškia, kad bendradarbiavimas, priėmimas ir gebėjimas prisitaikyti prie įvairių neįgalių asmenų poreikių ir galimybių yra esminiai siekiant sukurti įtraukią ir pagarbią visuomenę

1.2. Negalios fenomenas šeimoje

Šeimos yra dinamiškos ir nepastovios, nuolat kintančios kartu su jos nariais. Dažnai šeimos gyvenimas patiria esminius pokyčius, ypač kai šeimoje gimsta vaikas su negalia. Tokiu atveju, įprastas gyvenimo ciklas gali būti nutrauktas, o raidos etapai gali sulėtėti. Tai gali sukelti nepasitenkinimą, kai nepavyksta pasiekti norimų rezultatų, ir sukelti didesnę nerimą šeimoje. Šeimos, turinčios vaiką su negalia, dažnai susiduria su dideliu poreikiu gauti specialias paslaugas, tokias kaip medicininės, švietimo, finansinės ir socialinės. Kai kurios paslaugos teikiamos jau nuo vaiko gimimo, tuo tarpu kitos tampa prieinamos tik vaikui augant ar pasiekiant suaugusių amžių (Carr, 2002). Ši situacija reikalauja nuolatinio prisitaikymo ir poreikio įvairiapusės paramos, kuri atitiktų ne tik vaiko, bet ir šeimos poreikius, nes šeimos dinamika ir poreikiai gali kisti per visus gyvenimo etapus.

Asmuo nuo vaikystės turintis įgimtą negalią arba ribotus kūno gebėjimus, dažnai mažai skiriama dėmesio pačiai negaliai ar jos akcentavimui. Dėl nuolatinio sąlyčio su negalia, nepažįstant kitokio gyvenimo, tai tampa norma. Tačiau pati aplinka, kurioje yra asmuo parodo jo trūkumus. Viluckienės (2016) teigimu, objektai esantys aplinkoje, kuriais asmuo negali naudotis, gali priversti jį įsisauginti savo negalią ir susitelkti į savo kūną kaip į ribojantį jo galimybes trūkumą. Tai reiškia, kad neįgalus asmuo gali pradėti jausti kasdienes kliūtis ir sunkumus dėl negalią pabrėžiančių objektų ar sąlygų, su kuriais susiduria aplinkoje.

Heward-Belle ir O'Leary (2023) teigia, kad asmenys, kurie rūpinasi neįgaliumi šeimos nariu, turi didelę įtaką jų gerovei ir funkcionavimui. Šioje situacijoje teigiamas arba neigiamas poveikis yra glaudžiai susijęs su aplinkos kontekstu, kuriame gyvena tiek globėjas, tiek neįgalus asmuo. Šeimos globėjai tampa atsakingi už neįgalaus asmens teisių užtikrinimą ir jų palaikymą.

Piščalkienė (2017) pabrėžia, kad šeimose globėjai susiduria su gyvenimo pokyčiais, susijusiais su profesine veikla, sumažėjusiu darbo krūviu, galimybe atsisakyti darbo, prastėjimu darbo kokybės, darbo veiklos pakeitimu ar derinimu su artimo slaugos reikalavimais. Šeimose globėjams bendravimas su išoriniu pasauliu gali būti ribotas dėl laiko stokos, keičiasi bendravimo temos, ir trūksta laiko susitikti su draugais. Globa tampa pagrindiniu užsiėmimu, o tai gali reikšti poreikį keisti pomėgius arba netgi jų atsisakymą. Dažnai šie globėjai susiduria su psichologiniais, fiziniais ir socialiniais sunkumais dėl slaugos ir socialinių paslaugų trūkumo. Autorė taip pat pabrėžia, kad šeimose globėjams gali kilti psichologiniai sunkumai, pavyzdžiui, susidūrimas su neįgaliojo funkcijų ar asmenybės pokyčių nepriėmimu, baimė dėl praradimo, jausmas bejėgiškumo, emocinis išsekimas ir neigiamos aplinkinių reakcijos į neįgalų asmenį. Be to, šie globėjai patiria fizinę įtampą dėl sveikatos problemų, kurias sukelia slaugos veiksmai. Šeimos globėjai, besirūpinantys neįgaliumi, siekia daugiau informacijos apie sveikatos

priežiūros reikalus ir stokoja finansinių bei kompensacinių priemonių. Autorė akcentuoja svarbų poreikį gauti pagalbą iš specialistų įvairiose sferose, savanorių bei dalyvauti savitarpio pagalbos grupėse, kad padėtų šiems globėjams atlikti šią reikalingą priežiūrą.

Tsantefski ir Heward-Belle (2023) akcentuoja, jog neįgalų šeimos narį globojantys asmenys patiria pažeidžiamumą ir atskirtį, o tai atneša riziką ir įvairius apsaugos veiksnius, kurie turi įtakos neįgaliojo fizinei ir emocinei sveikatai. Negalios poveikis paliečia visą šeimą, kurios nariai patiria daugybę neigiamų emocijų ir susiduria su svarbiais egzistenciniais klausimais, pavyzdžiui, vienatve ir gyvenimo prasmės ieškojimu.

Šeimos, rūpinančios neįgaliu asmeniu, skirstomos į dvi grupes. Pirmoji grupė remia ir supranta neįgalų, padeda lengviau adaptuotis socialinėje aplinkoje, tai pat palengvina jo socialinę bei psichologinę būklę. Kita grupė neremia neįgaliojo asmenų dalyvavimo visuomenėje, dėl ko šie asmenys patiria didesnę socialinę izoliaciją, skurdą, atskirtį ir susiduria su diskriminacija bei visuomenės stereotipais (Mikutavičienė ir Guščinskienė, 2012).

Svarbu pabrėžti, kad pagalba šeimai turi būti teikiama ne tik specialistų, bet ir giminaičių, senelių ir sutuoktinio. Šiuose santykiuose svarbu tiesioginis bendravimas, kurį remia visos pusės sprendžiant sudėtingas situacijas kasdieniniame gyvenime. Bendras šeimos laisvalaikis yra vienas iš būdų, kuris padeda sustiprinti šeimos ryšius (Makukh, 2014).

Remiantis Queluz ir kt. (2020) įžvalgomis, geram šeimos funkcionavimui svarbu atsižvelgti į globėjų poreikius. Pagrindiniai poreikiai kyla dėl asmeninės sveikatos, o informacijos teikimas yra nustatytas kaip vienas iš svarbiausių pagalbos elementų.

Globėjai, rūpinantys neįgaliais asmenimis, yra prisitaikantys prie esamos situacijos, kurie tampa esminės globos proceso ir psichologinio palaikymo vedliais globojamiems asmenims (Cuellar-Flores ir kt., 2012).

Pūčienė (2021) pažymi, kad neįgalūs asmenys ir jų artimieji retai pasinaudoja teikiamomis paslaugomis, dažniausiai gaunant tik valstybės skiriamas išmokas bei sveikatos priežiūros ir gydymo paslaugas. Susiduriama su problema, kad šių paslaugų pasirinkimas savivaldybėse yra ribotas ir susisiekimo klausimas nėra išspręstas. Daugiausia paslaugų gauna šeimos, kurių rizikos lygis yra didesnis. Paslaugomis naudojasi tie, kurių finansinė padėtis yra geresnė. Problematiška pagalbą sukelia medikų ir specialistų abejingumas, pagalbos poreikio ignoravimas ir tai skatina neigiamą vertinimą socialinėje politikoje bei visuomenėje vyraujančią stigmą ir diskriminaciją.

Taip pat pastebima, kad šeimos įvaizdis nėra pakankamai diferencijuotas, trūksta informacijos apie šeimos ir narių istoriją, o tai gali sudaryti sunkumų kurti santykių hierarchiją. Dėl to susilpnėja glaudus ryšys su artimaisiais. Neįgalūs asmenys jaučiasi šeimos dėmesio centre ir pagalbos objektu (Khazova ir kt., 2019).

Šeimos, globojančios neįgalų asmenį, dažnai jaučia poreikį pasinaudoti psichologo konsultacija ir pagalba (Vaičekauskienė ir Bartkevičienė, 2013).

Apibendrinant, galima teigti, kad daugelis šeimų patiria daugybę emocinių, socialinių ir finansinių iššūkių. Remiantis autoriais išskiriamos dvi pagrindinės šeimos grupės: vienos palaiko ir supranta negalią turintį asmenį, palengvindamos jo prisitaikymą prie socialinės aplinkos, tuo tarpu kita grupė gali trukdyti neįgalaus asmens dalyvavimui visuomenėje, sukeldamos jų izoliaciją, atskirtį ir diskriminaciją. Globojant negalią turintį šeimos narį, pažeidžiamumas ir atskirtis gali paveikti tiek šeimos narius, tiek pačią negalią turintį asmenį, kelia riziką ir saugumo klausimus, o tai gali paveikti neįgalaus asmens fizinę bei emocinę sveikatos būklę. Šeimų poreikis gauti pagalbą ir paslaugas, ypač psichologinę paramą ir konsultacijas, yra esminis šiame procese. Be to, šeimoms trūksta informacijos apie teikiamas paslaugas, yra ribotos galimybės gauti pagalbą, o tai gali sukelti nepasitenkinimą ir neigiamą požiūrį tiek į socialinės politikos sistemą, tiek į visuomenėje vyraujančią stigmą ir diskriminaciją. Tai rodo, kad svarbu yra tinkama informacija, konsultacijos ir galimybės gauti pagalbą tiek neįgaliam asmeniui tiek jo šeimos narių atžvilgiu. Neįgalaus asmens priežiūra šeimoje labai priklauso nuo aplinkos, kurioje veikia tie, kurie globoja ir yra globojamas. Kiekvienoje šeimoje reikia atsižvelgti į specifinius poreikius, įskaitant informacijos poreikį, sveikatos priežiūrą, socialinę ir emocinę pagalbą. Svarbiausia yra sukurti aplinką, kurioje neįgalus asmuo galėtų prisitaikyti ir gyventi visuomenėje lygiomis teisėmis, remiantis sveika, informuota ir palaikoma šeima bei aplinka.

1.3. Negalios fenomenas visuomenėje

Vaičekauskienė ir Bartkevičienė (2013) pabrėžia, jog visuomenė tik iš dalies yra pasirengusi integruoti neįgaliuosius. Šį procesą skatina mokytojai, kiti specialistai bei stiprus noras bendrauti su neįgaliaisiais. Tačiau įstatyminė bazė tik iš dalies atitinka ir įgyvendina šį norą. Yra atvejų, kuomet tėvai skatina savo vaikus dalyvauti visuomeniniame gyvenime, tačiau kita dalis neskatina įsilieti kaip dalyvius visuomenėje. Svarbiausią įtaką sėkmingai neįgaliųjų integracijai į visuomenę daro teigiamas aplinkinių požiūris į asmenis turinčius negalią.

Genienė ir kt. (2021) analizuoja ekologinės bendruomenės teorijos esmę, kur aplinkos sistemos nagrinėjamos kaip bendros bendruomenės tyrinėjimo objektas. Kompleksiškumas aplinkos sistemose, kuriose sudėtinga struktūra ir sąveika tarp daugelio elementų ir ryšių, gali būti suprastas tik žiūrint į sistemą kaip vientisumą. Bendruomenės įtraukimas ir jos tyrinėjimas yra esminiai, kad būtų galima nagrinėti aplinkos sistemą ne tik kaip transformacijos objektą, bet ir kaip visumą, svarbų bendruomenei. Tai reiškia, kad tyrinėjant aplinkos sistemas, būtina įtraukti bendruomenę ir atsižvelgti į jos poreikius siekiant bendrų tikslų.

Couture ir kt. (2020) teigia, kad neįgaliesiems asmenims socialinis dalyvavimas yra labai naudingas, nes tai suteikia pasitenkinimą gyvenimu kuomet priklausai grupei ar bendruomenei. Socialinis dalyvavimas yra įgyvendinamas tik per prasmingą veiklą, padėjimą kitiems neįgaliesiems ir patirties dalijimąsi su jais. Socialinis dalyvavimas padeda patenkinti pagrindinius psichologinius neįgaliųjų

poreikius. Dalyvavimas apima siekį priklausyti grupei, dalintis patirtimi ir jaustis vertingiems bendruomenėje.

Asmens, turinčio sunkų neįgalumą, terminas „kompleksinė negalia“ neturi aiškaus apibrėžimo Jungtinių Tautų teisių konstitucijoje. Jis apibūdina asmenis, kuriems reikalinga įvairiapusė ir intensyvi pagalba. Artimieji globojantys neveiksnius asmenys, perima iš jo visas teises į lygybę, orumą. Norint padėti neįgaliajam asmeniui, globojantis asmuo ir visuomenė turi keisti požiūrį į negalios fenomeną bei keisti aplinką, kad ji būtų prieinama neįgaliajam (Ruškus, 2023).

Lekholetova ir kt. (2020) išskiria tipiškas problemas visuomenėje susijusias su negalia; diskriminacija, medicininės problemos, reguliavimo pagalbos ne tobulinimas, informacijos stoka ir jos problemos, prieinamumo problemos, ankstyva diagnostika ar įvertinimas, psichologinės problemos, institucionalizavimo rizika, finansinės ir ekonominės problemos. Buvo rastos problemos, kurios gali padėti socialiniame darbe su šeimomis, atkreipė dėmesį į neatidėliotinus ir struktūrinius pokyčius, kurių reikia siekiant pagerinti galimybes, gauti kokybiškas socialines paslaugas, pagerinti jų socialinę ir pedagoginę paramos kokybę, įskaitant ir pačių šeimų ugdymosi potencialo didinimą. Ukrainoje socialinių paslaugų plėtra šeimoms, kuriose globojami neįgalūs asmenys yra vienas iš pagrindinių socialinės politikos prioritetų.

Pasitaikanti stigmatizacija ir neįgaliųjų diskriminaciją susijusi su stereotipiniu požiūriu apsunkina neįgaliojo dalyvavimą visuomenėje. Didina socialinę izoliaciją atsiranda, vis didesnė socialinė atskirtis, didėja skurdas, mažėja socialinės patirtys (Mikutavičienė ir Guščinskienė, 2012).

Apibendrinant galima teikti, kad įvairios socialinės problemos, kurios lemia neįgalių asmenų ir jų šeimų sudėtingą padėtį, apima diskriminaciją, nepakankamas prieinamumas įvairioms paslaugoms, stigmatizaciją bei trūkumus teikiant informaciją apie jų teises ir galimybes. Be to, autoriai pažymi svarbų socialinio dalyvavimo vaidmenį neįgaliesiems. Tai nėra vien tik socialinė veikla; tai reiškia gyvenimo kokybę, bendravimą, darbo galimybes ir įsitraukimą į visuomenės veiklą. Sėkmingas neįgalaus asmens integravimas yra neįtikėtinais svarbus, kadangi tai leidžia jiems patirti pasitenkinimą gyvenimu, jausdami priklausymą tam tikrai grupei ar bendruomenei. Taip pat išsiskiria suvokimas, kad neįgalumo pripažinimas ir integracija į visuomenę neįmanoma be struktūrinių pokyčių, įskaitant teises, socialines, ir ekonomines sistemos reformas. Šios reformos būtinos, siekiant užtikrinti prieinamumą ir lygybę visiems, nepriklausomai nuo negalios. Tai rodo, kad svarbu siekti visuomenės, kuri yra atvira, supratinga, ir palaiko neįgalaus asmenų dalyvavimą.

2. SOCIALINĖS PASLAUGOS NEGALIAJŲ TURINČIŲ ASMENŲ ŠEIMOMS

2.1. Socialinis darbas su šeima globojančia neįgalų asmenį

Imbrogno ir Canda (2010) atkreipia dėmesį į holistinį požiūrį į paradigmos kūrimą. Jie nagrinėja profesionalaus socialinio darbo paradigmos kūrimo temą, siekdami naujų galimybių koncepcijos inovacijoms. Šis procesas akcentuoja integracijos idėjas ir naujos kartos socialinio darbo profesinius bruožus, kurie yra orientuoti į pagalbą artimoje aplinkoje. Konstruktyvizmas yra pagrindinė paradigmos kūrimo koncepcija, kuri pabrėžia, kad žinios yra konstruojamos ir suprantamos per individo suvokimo, interpretacijos ir prasmės kūrimo procesą. Žinios formuojamos per individo subjektyvumą ir jo interpretaciją, žmonių patirtis, požiūris ir suvokimas yra esminis reiškinys kuriant ir suvokiant informaciją. Konceptualių modelių ir sistemų pažinimas skatina suprasti, kad žinios formuojamos per individo konceptualizaciją ir modeliavimą. Tai rodo, kad suvokiame pasaulį per savo konceptualinį modelį ir sistemos supratimą. Individualus ir kolektyvinis mokymas atkreipia dėmesį į individualų ir kolektyvinį mokymą kaip būdą konstruoti žinias ir prisitaikyti prie aplinkos. Sąveikos tarp žmogaus ir aplinkos svarba yra žinojimas formuojamas ir keičiamas sąveikaujant su aplinka. Žmogaus sąveika su aplinka lemia žinias ir suvokimą. Šie reiškiniai yra esminiai konstruktyvizmo principai, kurie gali būti panaudoti paradigmos kūrimo procese socialiniame darbe. Jie akcentuoja asmeninę interpretaciją, žinių formavimąsi sąveikaujant su aplinka ir konceptualių modelių svarbą konstruojant žinias.

Freiberg ir Homel (2009) pateikia holistinę ir ekologinę paradigmą socialiniame darbe, kuris pabrėžia ryšį tarp žmogaus, aplinkos ir visuomenės bei jų įtakos individualiai gerovei. Pagrindiniai bruožai, kuriuos identifikuoja autoriai yra aplinka ir žmogaus sąveika, kuri atkreipia dėmesį į žmogaus ir aplinkos sąveiką ir kaip ji gali turėti įtakos žmonių gerovei. Aplinkos įtaka žmogui ir žmogaus įtaka aplinkai yra svarbios šių teorijų savybės. Holistinė ir ekologinė paradigma remiasi sisteminio mąstymo principais, žmogus, aplinka ir visuomenė yra sąveikaujančios ir sudėtingos sistemos. Svarbu suprasti, kaip socialiniai veiksniai ir aplinkos sąlygos gali turėti įtakos socialiniam teisingumui. Tai apima vienodos galimybes, teisingas socialines struktūras ir procesus, kurios leidžia visiems individams pasiekti ir įgyvendinti savo galimybes.

Michailakis ir Širmeris (2014) sistemų teorijoje į socialinį darbą ir socialines problemas žvelgia kaip į konstruktyvizmo indėlį. Socialinio darbo tapatybė ir konstruktyvizmas yra svarbus kuriant tapatybę socialinėms problemoms. Jie išryškina, kad socialinis darbas ne tik identifikuoja problemas, bet ir generuoja žinias apie jų priežastis, pasekmes ir galimus sprendimus. Autoriai pastebi, kad trūksta tyrimų, kurie būtų naudingi, nes socialinės problemos dažnai atrodo įvairių asmenų požiūriu. Visuomenės kompleksiskumas sudaro daugybę socialinių sistemų, kurios veikia remdamasi savo komunikacijos bruožais. Kiekviena sistema turi savo požiūrį ir reakcija į socialines problemas pagal savo vidinės dinamikos ypatumus. Socialinės sistemos ir jų socialinės problemos yra socialinė sistema turinti savo unikalų požiūrį ir suvokimą apie socialines problemas. Tai padeda suprasti, kaip socialinis darbas ir

socialinės problemos yra suvokiamos iš konstruktyvizmo perspektyvos, kaip jos yra konstruojamos įvairių asmenų, socialinių sistemų ir visos visuomenės.

Pagrindinė ir dažniausiai pasitaikanti socialinė pagalba yra socialinio darbo modelis, kuris remiasi sistemų teorija, taikant sisteminiu struktūriniu tikrovės pažinimą ir pripažįstant nepastovų sistemos dėliojimą mąstymo, numatymo ir intuicijos metodais, įtraukiant asmenį, kaip galinti viską kontroliuoti, galimybė pritaikyti tiek prie išorinių ir vidinių ryšių. Socialinės pagalbos tikslas neįgaliųjų integracijai, siekti skatinti visuomenę priimti neįgalių asmenų įvairovę kaip norma bei reiškinių ir padėti jiems tapti pilnaverčiais visuomenės nariais. Parsons (1954) padėjo plėtoti sistemų požiūrį į socialinį darbą. Jo darbai apie sociologinę teoriją ir sistemų analizę buvo svarbios socialinių sistemų teorijos plėtros kontekste.

Socialinis darbas su globėju globojančių negalią turinčių asmenų yra svarbus, siekiant užtikrinti neįgalaus asmens ir globėjo poreikius, atitinkamai, kad jie galėtų dalyvauti visuomenėje kaip visaverčiai jos nariai.

Socialinis darbas analizuoja kompleksines situacijas ir skatina individualius, organizacinius, visuomeninius, ir kultūrinius pokyčius (Kozlovas, 2004).

Kompleksinės pagalbos poreikis yra išreikštas noru didinti paslaugų prieinamumui, pritaikyti paslaugas pagal kiekvieno asmens pagalbos poreikį. Daugiau suteikti užimtumo, laisvalaikio ir socialinės reabilitacijos paslaugų. Toliau plėtoti apie socialines paslaugas ir sistemą kuri aprūpina techninėmis priemonėmis. Stiprinti bendradarbiavimą su nevyriausybinėmis organizacijomis, teikiant bendruomenės socialines paslaugas (Kvieskienė, ir kt. 2015).

Socialinių paslaugų teikėjo funkcija analizuoti ir identifikuoti asmens socialines problemas. Vertina socialinius poreikius ir planuoja teikiamą socialinę paramą. Organizuoja pagalbą, stebi eigą ir vertinimą, gautus rezultatus, toliau koordinuoja socialinę paramą. Socialiniai darbuotojai kartu dirba su kitais specialistais, tokiais kaip; psichologas, medikas pedagogas. Kartu bendradarbiauja, kuria įvairias programas, konsultuoja specialistus. Socialiniai darbuotojai padeda atrasti kiekvieno galimybes, įveikti sunkumus ir negalias. Socialinis darbas yra daugiafunkcinis kaip ir socialinį darbą dirbantys asmenys yra daugiaplaniai. Atlieka diagnostiką, programavimą, profilaktiką, planuoja ateitį, taip pat atlieka socialinę terapiją, teisę, socialinę mediciną, psichologiją, socialinę buitį. Socialinis darbas yra sudėtingas, kompleksinis, reikalaujantis psichologinių ir kitų profesinių žinių bei gebėjimų (Adomaitienė ir Balčiūnienė, 2017).

Socialinės pagalbos organizavimas ir paslaugų teikimas užima itin svarbią vietą šiuolaikinėje gerovės valstybėje. Įgyvendinant šalies socialinę politiką būtina efektyviai ir lanksčiai teikti socialines paslaugas, bet ir glaudžiai bendradarbiauti su kitais sektoriais. Didelį dėmesį skiria dienos centro užimtumo programoms, sociokultūrinėms veikloms, informavimui konsultavimui bei socialinei priežiūrai pagalba į namus, asistento pagalba (Zeleskienė ir Matulevičiūtė, 2013).

Pasak Alčiauskaitė ir Šinkariova (2013) socialinės paramos teikimas, šeimos narių, draugų, bei kitų artimųjų palaikymas negalią turinčiam asmeniui, daro teigiama įtaka pačios negalios priėmimui.

Teikiant socialines paslaugas, paslaugos tiekėjai bendradarbiauja kartu su kitais sektoriais tokiais kaip švietimo, būsto, užimtumo ir sveikatos. Tai galimybė visiems sektoriams veiksmingai dirbti kartu. Socialinio darbo praktikų ir organizacijos vaidmenys siekia visapusiškiau reaguoti į šeimas, turinčias įvairių ir sudėtingų poreikių. (Scott, 2023).

Pagalba neįgaliesiems asmenims norima plėtoti kultūrinėje ir sociokultūrinėje srityje siekiant įtraukti į visuomeninį kultūrinį gyvenimą, taip pat plėsti psichosocialinę pagalbą integruojant į visuomenę neįgaliuosius, kad jie jaustųsi visaverčiais ir aktyviais visuomenės nariais. Teikiant paslaugas neįgaliesiems asmenims ir jų šeimoms susiduriama su problemomis tokiomis kaip, finansavimo ribotumas, kvalifikuotų socialinių darbų specialistų stoka ir menkas bendradarbiavimas tarp organizacijų, socialinės institucijas sieja su valstybės institucijų neatsakingumu, nenoriu išklaudyti bei iniciatyvos stoka (Zeleskienė ir Matulevičiūtė, 2013).

Statistikos departamentas pateikti duomenis 2020 m.³ rodo, kad Lietuvoje trečdalis asmenų turinčių negalią patiria skurdo riziką, rodikliai rodo, kad 10,7 proc. didesni nei bendras šalies skurdo rizikos lygis 20,6 proc. Negalia šeimoje reiškiny, kurią matome ir suvokiame visuomenėje, negalią supranta artimieji, mato jos problemas bei galimybes. Valstybė savo ruoštu teikia pagalbą šeimoms globojančioms suaugusių neįgalų asmenį. Neužtenkant bendrųjų socialinių paslaugų, pasitelkiamos specialiosios paslaugos teikiant trumpalaikę, dienos ir laikino atokvėpio paslaugas.

Socialinės paslaugos yra teikiamas visose šalies savivaldybėse negalią turintiems žmonėms, kuriems nepakanka gebėjimų ar reikalinga pagalba. Teikiamos paslaugos skiriamos ir iš dalies finansuojamos savivaldybės, negalią turinčio asmens, jų šeimos narių, globėju, jie turi kreiptis į gyvenamosios vietos savivaldybę, seniūniją, socialinį darbuotoją ar socialines paslaugas teikiančią įstaigą.

Socialinės paslaugos šeimai ir neįgaliajam skiriamos namuose, savivaldybės įstaigose, nevyriausybinėse organizacijose ir bendruomenėje. Šios paslaugos skirstomos į bendrąsias ir specialiąsias. Socialinės globos paslaugos skirstomos dienos socialinei globai, trumpalaikė socialinė globa ir ilgalaikė socialinė globa. Šių paslaugų organizatoriai yra savivaldybės ir jose dirbantys socialinio darbo specialistai, kurie nustato šeimos ir negalią turinčio asmens poreikius. Paskiria socialinių paslaugų rūšį, finansavimo šaltinį bei organizuoja socialinių paslaugų teikimą institucijoje ar namuose, taip pat užtikrina ir kontroliuoja socialinių paslaugų teikimą savivaldybės teritorijoje (Žalimienė, 2003).

Tėvai patys išreiškia norą bendradarbiauti su socialinių darbuotojų padedančiu integracijos procese neįgaliajam. Pagrindinės teikiamos socialinio darbuotojo paslaugos informavimo ir konsultavimo bei pagalba formuojant neįgalaus asmens savarankiškumo įgūdžius (Vaičekauskienė ir Bartkevičienė, 2013).

Kvieskienė ir kolegos (2015) išskiria pagrindinius socialinės pagalbos asmeniui būdus socialinės paramos koncepcijoje: Socialinės paslaugos ir socialinė globa. Šios priemonės apima įvairius

³ Valstybinio audito ataskaita asmenų su negalia socialinė integracija (2020). Pagrindiniai faktai. <https://www.valstybeskontrole.lt/LT/Product/23932>

socialinius paslaugų teikimus, taip pat rūpinimąsi asmens gerove ir paramą jam reikalinguose gyvenimo aspektuose; Finansinė parama pašalpos, piniginės išmokos. Tai apima finansinę pagalbą, kuri gali būti teikiama įvairiomis formomis, pvz., pašalpomis, pinigine parama ar kitomis finansinėmis išmokomis; Šalpa daiktais. Šalpos daiktais sritis siejama su fizinės pagalbos suteikimu, kuris apima ne tik materialinę paramą, bet ir daiktų, reikalingų kasdieniam gyvenimui, teikimą.

Apibendrinant galima teikti, kad atskleidžiamos pagalbos formos, socialinio darbo paradigmos ir jų taikymo svarba. Akcentuojama kompleksinio požiūrio ir konstruktyvizmo reikšmė, atkreipiant dėmesį į aplinkos ir žmogaus sąveikos svarbą kuriant žinias bei formuojant socialinio darbo paradigmas. Iškeliamas holistinis požiūris, koncentruojasi į integraciją, naujos socialinio darbo idėjos. Autoriai kalba apie žinias, kurios formuojamos per individo subjektyvumą ir interpretaciją, o žmonių patirtis bei suvokimas yra lemiamos informacijos konstravimo dalys. Holistinė ir ekologinė paradigma, kuri pabrėžia sąveiką tarp žmogaus, aplinkos ir visuomenės įtakos individualiai gerovei. Atkreipia dėmesį į aplinkos įtaką žmogui ir žmogaus įtaką aplinkai, išryškindami svarbią šių teorijų ypatybę. Sistemų teorijos indėlis į socialinį darbą atskleidžia, kaip socialinis darbas identifikuoja ir sprendžia problemas bei kaip socialinės sistemos suvokia ir konstruoja socialines problemas. Praktiniai socialinio darbo aspektai, socialinių paslaugų teikimas neįgaliems asmenims bei jų šeimoms, bendradarbiavimas su kitais sektoriais ir įvairios socialinio darbo funkcijos. Reikia, kad šioje darbo dalyje aptariama socialinio darbo svarba, įvairūs paradigmos aspektai ir socialinio darbo praktika, skirta padėti neįgaliems asmenims integruotis į visuomenę. Pabrėžiama visuomenės poreikio gerinti socialines paslaugas ir bendradarbiauti su kitais sektoriais, siekiant užtikrinti kiekvieno asmens gerovę.

2.1. Socialinių paslaugų rūšys

Remiantis socialinių paslaugų katalogu⁴ išskiriamos trys pagrindinės socialinės paslaugų grupės: prevencinės, bendrosios ir specialiosios paslaugos, skirtos siekti visapusiško asmenų ir bendruomenių gerovės.

Prevencinės socialinės paslaugos yra nukreiptos į galimų socialinių problemų ir rizikos faktorių prevenciją. Jos teikia įrankių asmenims ir šeimoms tobulinti savo sugebėjimus sprendžiant socialines problemas, palaikant ryšius su visuomene ir didinant socialinę įtrauktį.

Bendrosios paslaugos apima kelių sričių paslaugas: informavimą, užtikrinantį prieigą prie socialinės paramos; konsultavimą, padedantį analizuoti problemas ir ieškoti veiksmingų sprendimų; tarpininkavimą ir atstovavimą, padedantį spręsti įvairias problemų sritis ir aprūpinant būtiniaisiais daiktais ir paslaugomis; taip pat sociokultūrinės paslaugas ir asmeninės higienos bei priežiūros paslaugas, skirtas

⁴ Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministras 2006 m. balandžio 5 d. įsakymu Nr. A1-93 „Dėl Socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo“ <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.274453>

gyvenimo kokybei pagerinti ir higienos poreikiams patenkinti tiems, kuriems dėl skurdo ar kitų priežasčių sunku rūpintis asmenine higiena.

Specialiosios socialinės paslaugos sukuriamos atsižvelgiant į konkrečius vietos gyventojų poreikius. Jos gali apimti įvairias sritis, kad būtų patenkinti specifiniai ar individualūs poreikiai.

Taigi socialinės paslaugos yra skirtos pagerinti gyvenimo kokybę ir padėti įveikti įvairias problemas, teikiamos įvairiomis formomis ir pritaikytos atitinkamai individualiems ar bendriems poreikiams. Jos yra svarbi priemonė siekiant užtikrinti socialinį teisingumą ir gerovę visuomenėje, padedant žmonėms įveikti gyvenimo iššūkius bei užtikrinti jų integraciją ir pagrindinius poreikius įvairiose gyvenimo srityse.

Apibendrinat galima teikti, kad socialinės paslaugos yra įvairaus pobūdžio pagalba, siekianti pagerinti gyvenimo kokybę, padėti įveikti iškilusias problemas ir užtikrinti socialinę įtrauktį. Šios paslaugos orientuotos į žmonių poreikius ir siekia sukurti socialiai teisingą bei gerovę skatinančią aplinką. Jų tikslas - padėti žmonėms įveikti kasdienes problemas ir užtikrinti jų dalyvavimą visuomenėje bei pagrindinius poreikius gyvenimo kokybei gerinti.

2.2. Specialiosios socialinės paslaugos žmonėms su negalia

Socialinė priežiūra ir pagalba į namus padeda tvarkytis namuose, dalyvauti visuomenės gyvenime iki 10 val. per savaitę.

Socialinių įgūdžių ugdymas palaikymas ir atkūrimas paslaugos teikiamos dienos metu, jų tikslas palaikyti ir atkurti žmogaus su negalia savarankiškumą atliekant įvairias visuomeniniame ir asmeniniame gyvenime reikalingas funkcijas.

Apgyvendinimas savarankiško gyvenimo namuose asmenį su negalia, kuris negali savarankiškai gyventi savo namuose, bet jam nereikia nuolatinės priežiūros, apgyvendinimas namų aplinkai artimoje įstaigoje ir, gaudamas jam reikalingas paslaugas gali tvarkytis iš dalies savarankiškai.

Psichosocialinė pagalba suteikiama socialinė, psichologinė pagalba išgyvenantiems krizę ar patyrusiems stiprius emocinius išgyvenimus, sunkias ligas, netektis, skyrybas, smurtą.

Vaikų dienos socialinė priežiūra tai dienos socialinė priežiūros paslaugos, kurios padeda ugdyti vaikui ir jo šeimos narių socialinius bei gyvenimo įgūdžius.

Apgyvendinimas apsaugotame būste apgyvendinimas ir pagalbos suteikimas namų aplinkoje, reikalingas paslaugų organizavimas bendruomenėje iki 3 metų ar ilgiau, pagal nuo 1 iki 10 val. per savaitę.

Piniginė išmoka, skiriama asmeniui ar šeimai sumokėti už pagalbą kablelį savo pobūdžiu analogišką bendrosioms socialinėms paslaugoms ar socialinei priežiūrai.

Socialinė globa:

Dienos socialinė globa kompleksinė nuolatinės specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba dienos metu teikiama: nuo 3 val. iki 5 dienų per savaitę įstaigoje arba nuo 2 val. Iki dešimties valandų 7 kartus per savaitę namuose.

Trumpalaikė socialinė globa kompleksinė nuolatinės specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba, teikiama ne mažiau kaip 8 val. per parą iki vieno mėnesio namuose arba ne mažiau kaip 12 val. per parą iki 6 mėnesių arba metus iki 5 parų įstaigoje.

Ilgalaikė socialinė globa kompleksinis nuolatinės specialistų priežiūros reikalaujanti pagalba, teikiama 24 val. per parą socialinės globos įstaigoje daugiau nei 6 mėnesius per metus suaugusiems asmenims su negalia.

Laikino atokvėpio paslauga žmonėms su negalia prižiūrintiems artimiesiems:

Pagalba namuose nuo 1 iki 10 valandų per savaitę, 2 kartai per savaitę iki 208 valandų per metus.

Dienos globa namuose 2 iki 10 val. per parą, institucijoje 3 val. iki 5 dienų per savaitę. Periodiškai teikiama tiek namuose tiek institucijoje 2 kartai per savaitę iki 288 valandų per metus.

Trumpalaikė globa nuo 12 iki 24 val. per parą iki 14 parų per metus arba 336 valandos per metus.

Atsižvelgiant į prižiūrinčio asmens poreikius, negalia, reikalinga atokvėpio terminą ir kitas aplinkybes, gali būti pasirenkamos kelių rūšių paslaugos:

Pagalba į namus, dienos socialinė globa namuose ar įstaigoje, trumpalaikė socialinė globa. Bendra šių paslaugų trukmė vienai šeimai per metus negali viršyti 720 valandų. Savivaldybės sprendimas dėl laikino atokvėpio paslaugos suteikimo galioja 24 mėnesius. Šeima gali naudotis 2 metus šiomis paslaugomis, kurios palengvina planuoti asmeninį ir darbinį gyvenimą, išvykas.

Laikino atokvėpio paslauga naudinga negalią turinčių asmenų šeimoms. Paslauga laikoma svarbia bei tikslingai orientuota paslaugų dalimi. Tačiau artimieji naudodamiesi laikino atokvėpio paslauga išreiškia nenorą, net trumpam atsisakyti asmens priežiūros, nes jaučią kaltę, kad palieka neįgalų asmenį specialistų priežiūrai. Globėjai jaučiasi atsakingi patys už neįgalaus asmens globą (Finlay ir kt., 2011).

Pivorienė ir Abeciūnaitė, (2010) teigia, kad socialinio darbo metodų pasirinkimas bei jų taikymas priklauso nuo tikslinės grupės, socialinių darbuotojų klientų problemos bei poreikio. Vieningai yra susitarta, kad socialinio darbo metodus klasifikuoti ir skirstyti į individualų, grupinį ir bendruomeninį darbą.

Individualus socialinio darbo metodas remiasi tarpasmeninių santykiu tarp socialinio darbuotojo ir kliento, tai yra vienas iš pagrindinių būdų, kuris padeda spęsti problemas.

Grupinis socialinio darbo metodas paremtas grupės proceso dinamika, sudarydama galimybę vieniems iš kitų mokytis, ugdytis ir kurti socialinius ryšius.

Teikiant dienos ar trumpalaikės socialinės globos paslaugos taikoma kompleksinė pagalba socialinio darbo modelis, kuris nuolatos auga, vertina kliento poreikius, įgyvendina tikslus, derina individualius, grupinius darbo metodus bei palaiko ryšius su kliento artima aplinka.

Naudojant individualius ir grupinius metodus yra galimybė sėkmingai įgyvendinti prevencija ir intervencija, pažinti neįgalų asmenį ir tenkinti jo poreikius.

Apibendrinus galima teikti, kad specialiosios paslaugos yra skirtos padėti žmonėms, kurie dėl įvairių aplinkybių reikalingas ypatingas palaikymas ir pagalba, siekiant gerinti integraciją ir dalyvavimą visuomenėje. Juos yra pritaikytos individualiems poreikiams. Tikslinė grupė negalią turintys asmenys, socialinę riziką patiriantys asmenys turintys psichologinių ar fizinių problemų. Šiomis paslaugomis siekia užtikrinti asmenų grupėms tinkama pagalba, atitinkančią jų individualius poreikius.

2.3. Socialinių paslaugų augimas

Socialinių paslaugų prieinamumas yra procesas, kuris siekia padidinti ir užtikrinti, negalią turintiems asmenims ir (ar) šeimoms lengviau pasiekti ir naudotis turimomis paslaugomis, įstaigomis arba resursais. Tai svarbus aspektas, siekiant užtikrinti pažeidžiamoms grupėms turėti vienodas galimybes gauti reikalingas paslaugas ir išteklius.

Lietuvos valstybė savo gyventojams teigia įvairias išmokas⁵ per socialinį draudimą, socialinę paramą, socialinių paslaugų, sveikatos draudimą. Paramų įvairovė yra nuo išmokų grynais iki paslaugų, įskaitant medicininę ir profesinę reabilitaciją, paramą įsidarbinant, priežiūros išlaidų kompensavimo, parama būstui. Teikiamos išmokos netekus darbingumo pensijos šalpos neįgalumo pensijos ir priežiūros šalpos už kurias atsako savivaldybės. Tam kad asmuo gautų neįgaliojo išmokas turi būti įvertintas jo darbingumas, negalia, specialieji poreikiai ir nustatytas jų lygis. Tačiau ne visada viskas vyksta sistemiškai, atsiranda trūkumų, nepakankamas koordinavimas tarp institucijų kuris kelia kitą problemą, neįgalieji negauna informacijos apie galimas išmokas ir paslaugas. Pagalbinės priemonės neįgaliesiems yra svarbios, padedančios įvairioms negalioms įveikti kliūtis ir dalyvauti visuomenės gyvenime. Šios priemonės yra skirtos neįgaliesiems žmonėms, siekiant pagerinti jų gyvenimo kokybę, suteikti jiems daugiau priklausomybės ir padėti jiems dalyvauti visuomenės gyvenime. Svarbu, kad šios priemonės būtų tinkamai pritaikytos asmenų poreikiams ir suteiktos jiems laiku. Lyginant Lietuvą su Europos šalimis socialinei apsaugai skirtų lėšų dalis yra didesnė nei kitų, tačiau neįgalumo išmokos yra mažesnė.

Pagalbinės priemonės, kurios gali būti suteikiamos neįgaliajam:

1. Judėjimo pagalba - ratai arba lazdos, skirtos palengvinti judėjimą, taip pat vežimėliai neįgaliesiems, kuriems reikalinga didesnė pagalba.
2. Sensorinių negalių pagalba - žmonėms su sensoriniais sutrikimais, pagalbinės priemonės, tokios kaip ausinės, akių arba klausos prietaisai.
3. Technologijos - specialiai sukurtos programos, įrenginiai ar įrankiai, kurie palengvina kasdienį gyvenimą, komunikaciją arba suteikia galimybę atlikti tam tikrus darbus.
4. Pratimų terapija ir reabilitacija - fizinės terapijos pratimų ir reabilitacijos programos, kurios padeda stiprinti raumenis, koordinaciją ir pagerina judėjimo arba sensorinių gebėjimų funkcijas.

⁵Negalios politika ir negalios vertinimo sistema Lietuvoje (2020). GALUTINĖ ATASKAITA. Vašingtonas, Briuselis ir Vilnius. https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/veiklos-sritys/socialine-integracija/neigalieji/Ataskaita_Negalios%20politika%20ir%20negalios%20vertinimo%20sistema%20Lietuvoje.pdf

5. Komunikacijos pagalba - priemonės arba technologijos, kurios padeda asmenims su kalbos ar komunikacijos sunkumais.

6. Pratęstos prieigos priemonės - specialios automobilių modifikacijos neįgaliesiems, kurių pagalba jiems lengviau vairuoti ar naudotis transportu.

Neįgaliesiems teikiamos pagalbinės priemonės yra įvairių tipų, kurie suteikia paramą ir palengvina kasdienį gyvenimą tiems, kuriems kyla judėjimo, sensorinių ar kalbos sunkumų. Šios priemonės apima judėjimo, sensorinių negalių, komunikacijos. Šios priemonės yra esminės neįgaliųjų integracijai į įvairias gyvenimo sritis, padeda įveikti kasdienės veiklos iššūkius. Tai reiškia, kad socialinė politika neįgaliesiems yra svarbi, kuri siekia užtikrinti pagalbinių priemonių prieinamumą ir teikti efektyvią bei kokybišką pagalbą jiems.

Socialinių paslaugų plėtros politikos priemonės, skirtos gerinti socialinių paslaugų teikimą, apima įvairias strategijas ir veiksmus. Tai apima diegimą programinių biudžeto planavimo principų sektoriuje, transformuojant jo struktūrą, sukuriant prioritetus paslaugoms namuose prieš stacionarias paslaugas, skiriant finansavimą socialinių paslaugų rinkiniui, siekiant kvalifikacijos kėlimo socialinių darbuotojams, jungiant socialines įstaigas, perduodant socialinių paslaugų funkcijas savivaldybėms ir užtikrinant jų finansavimą. Šios politikos priemonės siekia optimizuoti socialinių paslaugų srities veikimą bei suteikti prioritetą efektyviam ir paslaugų teikimo orientuotam požiūriui (Guogis ir Gudelis, 2005).

Socialiniams darbuotojams rekomenduojama tobulinti užimtumo veiklų organizavimą, sukurdami individualius užimtumo planus ir skirti daugiau dėmesio individualiai veiklai su neįgaliais asmenimis. Tai reiškia, kad organizuojant užimtumo veiklas, socialiniai darbuotojai turėtų pasižymėti dėmesingu, atidžiu bei kūrybišku požiūriu, kadangi tai padeda specialistams efektyviau planuoti ir organizuoti šias veiklas (Rudytė, 2013).

Pasak Kvieskienės ir kt. (2015) socialinių paslaugų teikimas yra esminis neįgaliesiems siekiant dviejų pagrindinių tikslų:

1. Organizuoti socialinę pagalbą taip, kad neįgaliųjų gebėjimai būtų pripažįstami ir jie galėtų gyventi savarankiškai.

2. Struktūrizuoti veiklas taip, kad neįgalūs asmenys turėtų galimybę gyventi įprastą gyvenimą visuomenėje.

Socialinių paslaugų tikslas yra sudaryti sąlygas individui arba šeimai tobulėti ir plėtoti gebėjimus, leidžiančius savarankiškai spręsti iškilusias problemas, išlaikyti socialinius ryšius ir įveikti socialinę atskirtį. Šių paslaugų svarba susijusi su neįgaliais asmenimis ar jų šeimų problemų prevencija bei užtikrinimu, kad jie jaustųsi saugūs ir integruoti visuomenėje.

Socialiniai darbuotojai dažnai taiko sistemų teorijas savo praktikoje. Žmonės yra neatsiejama dalis iš jų aplinkos, kurioje formuojasi patirties ir sąveikos sistemos. Socialinio darbo praktikoje sistemų teorija padeda suprasti žmonių tarpusavio sąveiką ir jų socialinę bei fizinę aplinką. Sistemų teorija atkreipia dėmesį į tai, kad pokyčiai įvyksta, kai veikia kai naudojama intervencija (Harms ir Connolly, 2023).

Ife ir kt. (2022) akcentuoja, kad socialinio darbo praktikoje ypatingas dėmesys skiriamas procesui, o ne tik galutiniam rezultatui. Socialinis darbas yra žmogaus teisių sritis, kurioje siekiama užtikrinti žmogaus teises. Svarbu, kad pati socialinio darbo profesija atitiktų žmogaus teisių principus ir nekeltų grėsmės kitų asmenų teisėms. Pagrindinis šioje srityje gali būti laikomas principas, kuris yra pagarbos kitų asmenų teisėms svarba, leidžiant jiems savarankiškai priimti sprendimus ir valdyti situacijas, kuriose jie yra.

Malinauskas ir Kalpokienė (2022), teigė, kad vykstanti Lietuvoje deinstitucionalizacija, kartu su ja atsiranda negalių turintiems žmonėms naujos paslaugos. Viena iš paslaugų yra palaikomo sprendimų priėmimo paslauga. Ši paslauga skirta neįgaliajam, jo teisių gynimui, kad jis turėtų savo balsą ir nuomonę. Neįgaliųjų teisių konvencijos 12 straipsnis ⁶ skelbia, jog nei vienas neįgalus asmuo neturi būti stigmatizuojamas dėl savo negalios, jam turi būti sukurtos priemonės, kurios tenkintų jo galimybes, valią ir norus. Palaikomo sprendimo priėmimo paslauga kelia iššūkį, tai gana ilgas ir sudėtingas procesas kuriam reikalingas laikas kol neįgalus žmogus išsiaiškina savo norus ir galės juos išsakyti. Palaikymo sprendimo priėmimo paslauga tai yra abipusis bendradarbiavimas turint lygiu santykius. Autoriai teigia, kad palaikomos sprendimus priimančio profesionalų padėtis skiriasi nuo socialinio darbuotojo darbo. Socialiniai darbuotojai buvo labiau linkę koreguoti neįgaliojo elgesį, o ne išklausti ir patarti. Palaikomas sprendimus priimančias specialistas atskleistos tikslios kompetencijos, tokios kaip; gebėjimas organizuoti pagalbos etapus, daugybinės informacijos vertimas į lengvai skaitoma ir papildančią alternatyvią bendravimo kalbą. Šiems specialistams Lietuvoje labai svarbu kovoti už neįgaliojo veiksnumą.

Ruškus J. (2023) teigia, kad negalių turintiems asmenims turi būti naudojamos pozityvios įgalinančios priemonės, kurias užtikrintu valstybė ir valdžios institucijos. Tam, kad jos būtų įgyvendintos reikalingas nuolatinis dialogas tarp visuomenės ir valstybės institucijose dirbančių asmenų. Ryšys tarp piliečių ir valstybės padeda užtikrinti žmogaus teises, įpareigoja valstybę rūpintis savo piliečiais nepaisant jos įvairovės užtikrinti visavertį visuomenėje dalyvavimą. Negalia įgauna kitokią prasmę ji tampa daugiau nei įgimti biologiniai trukumai ji tampa visuomenės atsakomybė.

Martins ir kt. (2023), teigia rūpinimasis negalių turinčiais žmonėmis gyvenamajame ar profesiniame kontekste reiškia didelį emocinį ir fizinį pasirengimą. Kitu atveju gali būti didelis nepasitenkinimas darbu ir perdegimo sindromo paplitimas. Atsiranda didelė rizika gyvenimo kokybei ir sveikatai, galimos pasekmės teikiamos priežiūros kokybei. Dėl šių priežasčių tinkamų darbo sąlygų užtikrinimas turėtų būti laikomas socialinių įstaigų pagrindinių tikslų dalimi. Tačiau pasigendame konkrečių, kontroliuojamų tyrimų, kurie tinkamai įvertintų, kokios priemonės iš tiesų galėtų padėti institucijoms užkirsti kelią darbuotojų profesinės (ir psichinės) sveikatos problemoms.

Apibendrinat galima teikti, kad neįgaliesiems skirtas pagalbines priemones ir socialinių paslaugų plėtros politikos priemones atspindi rūpestį dėl neįgaliųjų poreikių tenkinimo bei socialinės

⁶ Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolai (2010). Lygybė prieš įstatymą 12 straipsnis. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>

įtraukties skatinimo. Šios priemonės siekia užtikrinti, kad neįgaliesiems būtų suteikta tinkama ir įvairiapusi pagalba įveikiant judėjimo, sensorinius ar kalbos sunkumus, taip pat užtikrinti, kad socialinės paslaugos būtų prieinamos ir efektyviai organizuotos. Socialinių darbuotojų funkcijos svarbios, nes jos, remiasi sistemų teorijomis, siekia suprasti sąveiką tarp žmonių ir aplinkos bei integruoti socialinį ir fizinį kontekstą savo veikloje. Tai reiškia, kad socialinės paslaugos skirtos neįgaliesiems turi būti plačiai prieinamos, orientuotos į asmens poreikius ir siekiančios užtikrinti jų visavertę integraciją į visuomenę. Visos šios priemonės ir politikos veiksmai turi būti orientuoti į svarbiausią tikslą, tai gerinti neįgaliųjų gyvenimo kokybę, suteikiant jiems tinkamas priemones ir palaikymą integruotis visuomenėje.

2.4 Ukraina - Lietuva Teisinė bazė

Pagrindinis teisės aktas, reglamentuojantis neįgaliųjų teises Lietuvoje yra neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. Šis įstatymas nustato tvarką dėl neįgaliųjų socialinės integracijos užtikrinimo jų lygybės ir galimybės visuomenėje principus. Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas yra vienas iš teisės aktų Lietuvoje, kuris yra skirtas neįgaliųjų socialinei integracijai ir siekti jų pilnavertės dalyvavimo visuomenėje. Šis įstatymas yra vienas iš pagrindinių teisės aktų, reglamentuojančių neįgaliųjų teises ir jų įtraukimą į visuomenę. Įstatymas nustato principus ir tvarką dėl neįgaliųjų socialinės integracijos, siekiant užtikrinti lygybės ir galimybių principą visuomenėje. Jo tikslas yra sumažinti neįgaliųjų diskriminaciją, skatinti jų integraciją į darbo rinką, užtikrinti galimybes gauti švietimą, sveikatos priežiūrą, kultūrines ir laisvalaikio paslaugas, kurios yra tinkamos visuomenės infrastruktūros. Šis įstatymas taip pat nustato įvairias priemones, skirtas palengvinti neįgaliųjų dalyvavimą visuomenėje, įskaitant palaikymą reabilitacijos srityje, teikiant socialines paslaugas, skatinant jų profesinę rengimą, integraciją į darbo rinką ir kt. Šios teisės aktas siekia užtikrinti, kad neįgalieji galėtų gyventi ir dalyvauti visuomenėje kuo pilnavertė ir nepriklausomomis gyvenimo sąlygomis.

Kitas teisės aktas yra Darbo kodeksas, jame numatyta darbuotojų teisės ir apsauga, įskaitant ir neįgaliųjų darbo teises bei galimybes. Darbo kodeksas yra teisės aktas, nustatytas darbuotojų teisės ir įsipareigojimai, reglamentuojantys darbo santykius tarp darbdavio ir darbuotojo. Tai iš vienos svarbiausių teisės aktų darbo teisės srityje, nustato pagrindinius darbo santykių principus, sąlygas ir procedūras. Darbo kodekse yra įtvirtinti darbuotojų teisių aspektai. Darbo sutarties sąlygos ir reikalavimai, darbo kodekse numatytos sąlygos, kurios turi būti įtrauktos į darbo sutartį, įskaitant darbo laiko trukmę, atlyginimą, atostogas, darbo vietos sąlygas. Darbo laiko reguliavimas: Jame aprašomi darbo laiko režimas, pertraukos darbo metu, viršvalandžiai, poilsio laikas ir kitos susijusios nuostatos. Darbuotojų saugos ir sveikatos sąlygos: Darbo kodekse numatyti reikalavimai ir įsipareigojimai dėl darbuotojų saugos ir sveikatos darbo vietoje, įskaitant saugos taisykles, darbo priemonių naudojimo. Darbuotojų teisės ir apsauga: Įstatyme apibrėžiamos darbuotojų teisės į organizuotą darbo laisvę, sąžiningą atlyginimą, darbo sąlygų gerinimą, socialinę apsaugą, profesinį mokymą ir kitas sritis. Darbo kodeksas yra svarbus dokumentas, kuris

reguliuoja darbo santykius tarp darbuotojų ir darbdavių Lietuvoje, užtikrinant teises ir pareigas abiem šalims bei siekiant užtikrinti teisingumą ir saugumą darbo vietoje.

Neįgaliųjų socialinės paramos ir apsaugos įstatymas reglamentuoja socialinę paramą neįgaliesiems asmenims, nustato įvairias socialines paslaugas ir išmokas. Neįgaliųjų socialinės paramos ir įstatymo yra Lietuvos teisės aktas, kuris reglamentuoja socialinės apsaugos paramą ir remiamus asmenis. Šis įstatymas siekia užtikrinti socialinę paramą ir pagalbos neįgaliesiems žmonėms, kad jie galėtų dalyvauti visuomenėje, užtikrinti jiems tinkamas gyvenimo sąlygas bei jų socialinę integraciją. Įstatyme nustatytos teisės ir priemonės, skirtos neįgaliesiems asmenims, įskaitant ir socialinės paramos rūšys. Įstatyme numatytas socialinės paramos formos, tokios kaip socialinės išmokos, teikiamos paslaugos, priemonės, skirtos asmeniui su negalia. Reabilitacijos ir priežiūros paslaugos garantuojančios įstatyme taip pat numatyti teisinės garantijos neįgaliesiems asmenims, užtikrinti jų teises į socialinę paramą, sveikatos apsaugą, reabilitaciją, švietimą. Šis įstatymas yra svarbus teisinis pagrindas, reglamentuojantis socialinę paramą ir apsaugotas neįgaliesiems asmenims Lietuvoje. Jis yra skirtas užtikrinti, kad neįgalieji galėtų gauti pagalbą, paslaugas ir paramą, siekiant palengvinti jų gyvenimą ir įtraukti juos į visuomenę.

Sveikatos apsaugos įstatymas, kuriame numatyta teisė į sveikatos priežiūrą ir paslaugas, įskaitant teises ir neįgaliesiems žmonėms. Sveikatos apsaugos įstatymas yra teisės aktas, kuris reglamentuoja sveikatos priežiūros sistemos veiklą, teikiamas sveikatos paslaugas, kurios yra svarbios sveikatos apsaugos aspektais. Šis įstatymas yra vienas iš svarbiausių dokumentų sveikatos sektoriuje, nustatantis principus ir taisykles, kurios turi atitikti Lietuvos sveikatos sistemą. Sveikatos apsaugos įstatyme gali būti apibrėžiami tokie dalykai kaip, teikiamų sveikatos paslaugų kokybės standartai, nustatomos taisyklės, kurios reglamentuoja, kaip turėtų būti teikiamos sveikatos paslaugos, kokie turi būti jų standartai ir kokybės reikalavimai. Pacientų teisės įstatyme apibrėžiamos teisės į informaciją, gydymo kokybę, privatumą, gauti sveikatos priežiūros paslaugas ir kitas svarbias teises bei įsipareigojimus. Sveikatos priežiūros institucijų veiklos reglamentavimas sveikatos priežiūros įstaigų veikla, jų įsipareigojimai, standartai ir procedūros. Sveikatos priežiūros finansavimo taisyklės gali būti numatytos, kaip finansuojama sveikatos priežiūros sistema, kokie yra finansavimo mechanizmai. Šis įstatymas yra svarbus, nes jame nustatomos taisyklės, vadovaujamosi Lietuvos sveikatos sistemoje. Jis apsaugo teises, užtikrina aukštą sveikatos priežiūros paslaugų kokybę ir nustato įsipareigojimus sveikatos priežiūros institucijoms bei specialistams.

Ukrainos teisinis reglamentavimas apima teisės aktus, įskaitant teisės aktus apie teisingumą, socialinę apsaugą, sveikatos priežiūrą, darbo santykius, teisę į švietimą ir daug kitų sričių. Ukrainos Konstitucija yra pagrindinis Ukrainos teisės aktas, kuris nustato valstybės politikos sistemą, pagrindines piliečių teises, valstybės institucijų funkcijas ir santykius tarp jų, taip pat svarbius teisinius principus, kurių vadovaujamosi valstybės veikla. Ukrainos Konstitucija priimta 1996 m. tai esminis dokumentas, kuris įtvirtina valstybės valdymo principus, apibrėžia valstybės valdžios struktūrą ir veiklos principus bei nustato piliečių teises ir laisves. Konstitucija nustato valstybės galią, institucijų veikimo principus, jų sąveiką ir padalijimą, taip pat įtvirtina pagrindinius valstybės vadybos principus. Šis teisės aktas yra aukščiausias

teisinis dokumentas Ukrainos teisinėje sistemoje. Konstitucija nustato valstybės struktūrą, valdžios organų funkcijas, rėmus piliečių teisėms ir laisvėms, teisės aktų hierarchiją bei kitus fundamentalius principus, pagal kuriuos veikia Ukrainos valstybės sistema. Konstitucija gali būti keičiama tik specialiu būdu, nustatytas Konstitucijoje numatytas procedūromis.

Ukrainos Darbo kodeksas yra pagrindinis teisės aktas, reglamentuojantis darbo santykius Ukrainos teritorijoje. Šis kodeksas nustato teises ir pareigas darbuotojams bei darbdaviams, nustatytas darbo teisės principus, darbo vietas ir kitus svarbius aspektus, susijusius su darbo santykiais. Darbo kodeksas reglamentuoja darbo santykius, darbuotojų ir darbdavių teises bei pareigas, darbo sąlygas, atlyginimą, darbo laiko režimą ir kitus darbo santykius.

Sveikatos priežiūros įstatymai: Apima teisės aktus, kurie reglamentuoja sveikatos priežiūros sistemos veiklą, teikiamas paslaugas, sveikatos priežiūros paslaugų kokybę. Darbo kodeksas Ukrainoje apima darbo sutarties sąlygas, reguliavimą darbo sutarties sudarymą, jos sąlygų ir turinio nustatymą, taisyklės dėl užmokesčio, darbo laiko, atostogų ir kitų darbo sąlygų. Darbo laiko reguliavimą numato taisyklės dėl darbo laiko, pertraukų, viršvalandžių ir poilsio laiko darbo metu. Darbo teisės pažeidimo prevencija ir ginčų sprendimas įtvirtina darbuotojų teises dėl socialinės apsaugos, sveikatos ir saugos, taip pat numato taisyklės darbo ginčų sprendimo. Atleidimo iš darbo taisyklės, nustatomos sąlygos ir sąlygos dėl darbo sutarties nutraukimo, atleidimo iš darbo procedūros, atleidimo pagrindus. Ukrainos Darbo kodeksas yra svarbus teisinis dokumentas, reglamentuojantis darbo santykius tarp darbuotojų ir darbdavių Ukrainos teritorijoje. Jis įtvirtina pagrindines darbo teises, sąlygas ir procedūras bei yra svarbus teisinis pagrindas visų su darbu susijusių aspektų Ukrainos teisėje.

Socialinės apsaugos įstatymas reguliuoja socialinės apsaugos ir paramos sritis, įskaitant socialines išmokas, pensijas, socialines paslaugas. Ukrainoje keli yra įstatymai ir teisės aktai, kurie reglamentuoja sistemą, teikiamos sveikatos priežiūros teises ir įsipareigojimus, taip pat kitus svarbius priežiūros aspektus. Kai kurie iš šių teisės aktų gali apimti įstatymą "Dėl Sveikatos Apsaugos Fundamentų Ukrainoje". Tai gana plataus spektro įstatymas, nustatantis pagrindinius principus ir sistemas, kurios turėtų būti taikomos sveikatos priežiūros srityje, teikiant sveikatos priežiūros paslaugas, organizuojant medicinos įstaigų veiklą, finansuojant sveikatos priežiūrą.

Įstatymas "Dėl Teisės į Sveikatos Apsaugą", reglamentuoja teises į sveikatos apsaugą, įtvirtintą principą ir standartą, kuris vadovaujasi teikiant sveikatos priežiūros paslaugas, taip pat apibrėžia teisę apsaugoti. Kiti teisės aktai, kurie gali reguliuoti specifinius sveikatos priežiūros aspektus, pvz., teisės aktai dėl narkotikų ir narkotikų reguliavimo, psichikos sveikatos, ligonių priežiūros, vaikų sveikatos.

Šie įstatymai yra svarbūs reguliuojant sveikatos priežiūros sistemos veiklą Ukrainoje. Jie įtvirtina teises, principus ir standartus, pagal kuriuos teikiamos sveikatos paslaugos, apsaugotos teisės ir reguliuojama sveikatos priežiūros sistemos veikla. Taip pat jie gali numatyti reikalavimus medicinos personalui, sveikatos priežiūros įstaigoms, finansavimo sistemai ir kitiems svarbius sveikatos priežiūros aspektus. Ukrainoje sveikatos priežiūros teisės aktai yra teisės aktų rinkinys, reglamentuojantis sveikatos

priežiūros sistemos veiklą, teikiamas sveikatos paslaugas, kurios turi teisę ir kitus svarbius sveikatos priežiūros aspektus. Šie įstatymai yra esminiai reguliuojant sveikatos priežiūros sektorių ir apima įvairias sritis. Teisė į sveikatos apsaugą įstatymas, kuris nustato pagrindinius principus ir teises, kurie gali gauti sveikatos priežiūrą, teikiamas paslaugas, taikyti teisės pareigos. Sveikatos priežiūros institucijų veikla reguliuoja įvairių sveikatos priežiūros (ligoninės, poliklinikos, sveikatos centro) veiklą, jų įsipareigojimus, standartus ir procedūras. Sveikatos priežiūros finansavimas numato taisyklės ir principai, kaip finansuojama sveikatos priežiūros sistema, finansavimo šaltiniai ir kitos susijusios sąlygos. Sveikatos priežiūros darbuotojų teisės ir pareigos reglamentuoja sveikatos priežiūros specialistų, medikų, slaugytojų teises, pareigas, jų atsakomybę. Šie teisės aktai yra svarbūs reguliuojant sveikatos priežiūros sritys Ukrainoje. Nustato pagrindines teises, principus ir procedūras, kurių laikomasi teikiant paslaugas, saugomos teisės sveikatos ir reguliuojama sveikatos priežiūros sistemos veikla. Socialinės apsaugos teisės aktai Ukrainoje yra teisės aktų rinkinys, kuris reglamentuoja socialinės apsaugos sistemą, teikiamas socialines paslaugas, socialinės paramos programas, taip pat nustato ir įsipareigojimus asmenims, siekiant užtikrinti jų socialinę gerovę ir apsaugą. Pensijos ir socialinės paramos programos, kurios reglamentuoja pensijų sistemą, socialinę paramą neįgaliesiems, bedarbiams, šeimoms su vaikais ir kitus socialinės paramos aspektus. Sveikatos ir medicinos paslaugų teikimas, kuris reglamentuoja teikiamas sveikatos paslaugas, reabilitaciją, vaikų ir senelių priežiūrą. Vaikų ir šeimų gerovės užtikrinimas, kuris reguliuoja šeimų ir vaikų teises, jų socialinę apsaugą, švietimo ir sveikatos priežiūros garantijas. Negebėjimo dirbti atveju ir neįgaliųjų teisinė apsauga numatyto asmenų ir paramos asmenims, kurie negali turėti dėl sveikatos priežasčių, įskaitant neįgaluosius ir žmones su ribotomis galimybėmis.

Asmenų su negalia teisių apsaugos įstatymas Ukrainoje yra svarbus dokumentas, nustatantis teises ir garantijas žmonėms su negalia bei reglamentuojant jų socialinę integraciją. Šis įstatymas daugiausiai susijęs su šių asmenų teisių apsauga, jų gyvenimo sąlygomis ir teikiamomis socialinėmis paslaugomis. Socialinės integracijos programos, numatytos priemonės, skirtos šių asmenų socialinei integracijai skatinti. Tai gali apimti reabilitacijos programas, profesinio mokymo galimybes, darbo rinkos integraciją. Paslaugų teikimui dažnai nustatomi standartai ir reikalavimai socialinių paslaugų teikimui asmenims su negalia. Tai gali apimti medicininę priežiūrą, socialinę pagalbą, psichologinę pagalbą. Diskriminacijos draudimas, įstatyme numatyti straipsniai ar nuostatos, aiškiai draudžiamos diskriminacijos asmenys su negalia, užtikrina jų lygiavertiškumą.

Lietuvos ir Ukrainos teisinė bazė yra panaši dėl to, kad abiejose šalyse egzistuoja teisės įstatymai, reglamentuojantys darbo santykius, sveikatos, socialinę apsaugą bei neįgaliųjų integracijos sistema. Skirtumai matosi teisės aktų struktūroje, pavadinimuose ir nuostatose, kurios skiriasi dėl įvairių teisinių sistemų bei kultūrinių bei istorinių kontekstų. Abi šalys Lietuva ir Ukraina gali turėti unikalias savo šalies piliečiams programas, kurių pavadinimuose, turinyje taikomos skirtingos strategijos. Tačiau šalys skiria didelę reikšmę neįgaliųjų socialinei integracijai, užtikrinti socialinį saugumą.

2.5 Ukrainos socialinė politika negalią turintiems asmenims

Pagal Ukrainos įstatymą „Dėl neįgaliųjų socialinės apsaugos pagrindas Ukrainoje“ asmuo su negalia yra asmuo, turintis stabilų organizmo funkcijų sutrikimą, dėl kurio sąveikaujant su išorine aplinka gali būti apribota jo gyvenimo veikla, dėl ko valstybė privalo sudaryti jam sąlygas. naudotis savo teisėmis lygiai su kitais piliečiais ir užtikrinti jo socialinę apsaugą.

Socialinės politikos ministerija yra centrine vykdomosios valdžios institucija, kuri užtikrina valstybės politikos formavimąsi žmonių su negalia teisių apsaugos srityje. Jos tikslas užtikrinti, kad būtų laikomasi teisių ir laisvių, kurias neįgaliesiems garantuoja Ukrainos teisės aktai. Ministerija yra atvira ir aktyviai bendrauja su visuomene ir neįgaliųjų asociacijomis pagrindu pagal Jungtinių tautų teisių konvenciją ir jos Fakultatyvų protokolą⁷, kuris įsigaliojo Ukrainoje 2010 m. kovo 6 d. primindama visoms Valstybių šalims, Jungtinių Tautų Chartijoje paskelbtus principus, pagal kuriuos visiems žmonių šeimos nariams būdingas orumas ir vertybė bei jų lygios ir neatimamos teisės pripažįstamos laisvės, teisingumo ir visuotinės taikos pagrindu. Pripažįstant, kad neįgaliesiems yra svarbi jų asmeninė autonomija ir nepriklausomybė, įskaitant laisvę patiems rinktis.

2020 m. sausio 1 d. Ukrainoje negalią turintys asmenys sudarė 2,7 mln. žmonių. Socialinę apsaugą parūpina pensijų skyrimą, kompensuojamų ir valstybinių pašalpų apskaičiavimą, pašalpų ir atitinkamų socialinių paslaugų gavimą, gydymą sanatorijoje arba kurorte, įskaitant globos ar trečiosios šalies globos nustatymą, reabilitacijai skirtomis priemonėmis, techninių ir kitų reabilitacijos priemonių aprūpinimą.

Remiantis Ukrainos įstatymų „Dėl neįgaliųjų reabilitacijos“⁸ ir valstybinę standartinę neįgaliųjų reabilitacijos programa, neįgaliesiems ar vaikams gali būti įgyvendinamos šios reabilitacinės priemonės:

Medicininis gydymas, atstatomoji terapija, rekonstrukcinė chirurgija, protezavimas, aprūpinimas medicininėmis priemonėmis, protezavimas, ortopedija.

1. Fizinis atstatymas, stabilizavimas, motorinių veiksmų koordinavimas, gebėjimas naudotis protezu, reabilitacinės priemonės, gerinančios savigarbą, žmogaus su negalia, vaiko su negalia adaptacijos socialiniam gyvenime.

2. Psichologinio žmogaus su negalia savybių funkcijų psicho reakcija, jo motyvaciją gyvenimui ir darbui, neigiamų psichinių būsenų prevencija, psichologinės savireguliacijos technikų ir metodų mokymas, raidos korekcija.

3. Profesinė pagalba profesinių mokymo adaptacijos metu, įsidarbinimas ir psichologinę pagalbą profesinio palaikymo.

⁷ Konvencija dėl asmenų su negalia teisių (2010). https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_g71#Text

⁸ Ukrainos įstatymas (2007). „Dėl žmonių su negalia reabilitacijos“. <https://www.msp.gov.ua/content/zabezpechennya-tehnichnimi-ta-inshimi-zasobami-reabilitacii-specavtotransportom.html>

4. Socialinis ir buitinis pritaikymas bei socialinės ir apsaugos orientacija, įskaitant aprūpinant techninėmis ir kitomis reabilitacijos priemonėmis, medicinos produktais.

Reabilitacijos įstaigą pasirenka pats gavėjas arba jo įstatyminis atstovas.

Socialinės paslaugos skirstos⁹:

1. Socialinė prevencija siekiant užkirsti kelią sunkių gyvenimo aplinkybių atsiradimui arba asmens (šeimos) patekimui į tokias aplinkybes .

2. Socialinė parama tai pagalba žmogui arba šeimai įveikti sunkias gyvenimo aplinkybes.

3. Socialinio paslauga sunkių gyvenimo aplinkybių neigiamų pasekmių asmeniui arba šeimai mažinimas, jo gyvenimo veiklos palaikymas, socialinė padėtis ir įtraukimas į bendruomenę.

Ukrainos socialinių paslaugų rūšys:

1. Paprastos socialinės paslaugos, ne susijusias su nuolatinės ar sistemingos kompleksinės pagalbos teikimo (informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, prieglobsčio suteikimas, interesų atstovavimas ir kt.)

2. Kompleksinės socialinės paslaugos apimančios koordinuojančių specialistų veiksmus teikiant nuolatinę ar sistemingą kompleksinę pagalbą (globa, ugdymas, gyvenimas kartu, socialinė parama, krizių intervencija, palaikomas gyvenimas, socialinę adaptaciją, socialinę integraciją).

3. Kompleksinės specializuotos socialinės paslaugos, teikiamas tam tikrais socialinių paslaugų gavėjų kategorijai (infekuotiems, priklausomiems nuo psichotropinių medžiagų, asmenims nukentėjusiems nuo prekybos žmonėmis, pabėgėliams, sveikatos sutrikimų turintiems asmenims).

4. Pagalbines socialines paslaugas, teikiamas pagalbą natūra formą (maistas, daiktai ir asmens higienos priemonės, sanitarinės ir higienos priemonės, priežiūros priemonės, drabužiai, savo linija ir kiti būtiniausi daiktai, maitinimas, aprūpinimas kuru) ir technines paslaugas (transporto paslaugos, vertimas į gestų kalbą).

Socialinės paslaugos teikiamos siekiant padėti žmonėms įveikti įvairias gyvenimo situacijas ir iššūkius:

1. Priežiūra namuose, dienos priežiūra: Aprūpinimas reikalinga priežiūra ir pagalba kasdienėse veiklose namuose arba dienos metu.

2. Remiamas gyvenimas: Teikiamos priemonės ir paslaugos, padedančios žmonėms, turintiems ypatingų poreikių, gyventi savarankišką gyvenimą ir integruotis į visuomenę.

3. Socialinė adaptacija: Priemonės, skirtos prisitaikyti prie naujų gyvenimo sąlygų ar aplinkos.

4. Socialinė integracija ir reintegracija: Paslaugos, skirtos padėti asmenims integruotis į bendruomenę arba grįžti į ją po tam tikrų iššūkių ar atskirties.

⁹ UKRAINOS TEISĖ (2019) „Dėl socialinių paslaugų“ (Aukščiausios Rados (VVR) informacija, 2019 m. Nr. 18, 73 straipsnis. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19>

5. Prieglobsčio suteikimas: Teikiamos prieglobsčio ir paramos paslaugos žmonėms, kurie patiria grėsmę arba neturi kitos prieglobsčio galimybių.

6. Krizinė intervencija: Greita ir tinkama pagalba asmenims, susiduriantiems su skubiais emociniais arba gyvenimo krizės momentais.

7. Konsultavimas: Teikiamos patarimų ir konsultacijų paslaugos, padedančios susidoroti su įvairiais asmeniniais ar socialiniais iššūkiais.

8. Socialinė parama: Bendros paramos paslaugos žmonėms, kurie patiria sunkumų arba yra pažeidžiami socialinėje srityje.

9. Interesų atstovavimas: Veikla, kuri padeda ginti arba atstovauti asmenų teises ir interesus.

10. Tarpininkavimas: Tarptautinės veiklos, kurios siekia surasti kompromisus arba tarpusavyje priimtinas situacijas.

11. Socialinė prevencija: Veikla, skirta užkirsti kelią problemoms arba nenumatytiems įvykiams socialinėje srityje.

12. Pagalba natūra: Reikalingų daiktų, higienos priemonių ar kitaip (pvz., maisto, drabužių) teikimas.

13. Fizinio pagalba neįgaliems: Paslaugos, teikiamos žmonėms su raumenų ir kaulų sistemos sutrikimais, judantiems neįgaliojo vežimėliuose ar turintiems regos negalia, siekiant padėti jų judėjimo ar kitose kasdieninėse veiklose.

14. Vertimas į gestų kalbą: Kalbos vertimo paslaugos, kad būtų galima komunikuoti su žmonėmis, kurie naudoja gestų kalbą.

15. Vaikų priežiūra ir auklėjimas: Rūpinimasis vaikais ir suteikimas reikalingos priežiūros bei auklėjimo paslaugų.

Parama inkluzinio ugdymo metu: Paslaugos, skirtos padėti ir remti asmenis integruojantis ar dalyvaujantis inkluziniame ugdyme, kuriame įtraukiami skirtingų poreikių turintys mokiniai.

Ukrainoje organizacijos, kurios teikia dienos priežiūros socialines paslaugas¹⁰ (pagyvenusiems žmonėms, asmenims su negalia, sutrikusio intelekto asmenims, vaikams su negalia nuo trejų metų, sergantiems asmenis), kurie nėra pajėgūs savimi pasirūpinti ir jiems reikalinga nuolatinė išorinė pagalba.

Socialines paslaugas teikia įvairių sričių profesionalų komanda, kurioje yra socialiniai darbuotojai, medicinos specialistai, teisiniai patarėjai, psichologai, kineziterapijos specialistai ir kitų sričių specialistai.

Dienos globos socialinių paslaugų teikėjai yra specialistai, kurie atlieka dienos metu socialinių paslaugų veiklas, suteikdami reikalingą pagalbą. Socialinės dienos paslaugos apima veiklų kompleksą, skirtą užtikrinti, kad asmenys, kuriems iš dalies arba visiškai trūksta darbingumo, galėtų

¹⁰ Ukrainos socialinės politikos ministerija įsakymas (2013). „Dėl valstybinio dienos priežiūros standarto patvirtinimo“. <https://www.msp.gov.ua/timeline/Realizaciya-norm-Konvencii-pro-prava-osib-z-invalidnistyu.html>

gyventi savarankiškai, be nuolatinės gyvenamos vietos. Šios paslaugos teikiamos tam, kad tokie asmenys galėtų rūpintis savimi ir turėtų galimybę gyventi savo gyvenimą pagal individualius poreikius ir galimybes.

Dienos globos socialinę paslaugą teikia, atsižvelgiant į konkrečius socialinių paslaugų gavėjo poreikius, sudarant individualų veiklos planą ir sudarant susitarimą dėl teikiamų paslaugų.

Apibendrinant galima teikti, kad socialinės paslaugos apjungia kitus įvairių sričių specialistus, įskaitant socialinius darbuotojus, medicinos specialistus, psichologus, kineziterapijos specialistus ir kt. Socialinės paslaugos teikiamos žmonėms, siekiant padėti jiems įveikti įvairias gyvenimo situacijas ir iššūkius. Tai reiškia, kad socialinės paslaugos skirtos gerinti žmonių gyvenimo kokybę, suteikti jiems paramą bei palaikymą bei teikti atsižvelgiant į individualius poreikius ir galimybes. Specialistų komandos užtikrina šių paslaugų teikimą, o socialinės dienos globos paslaugos leidžia asmenims gyventi savarankiškai, atsižvelgiant į jų poreikius ir galimybes.

3. SOCIALINĖS PAGALBOS GALIMYBĖS ŠEIMOMS, PRIŽIŪRINČIOMS ASMENIS, TURINČIUS NEGALIĄ

3.1. Tyrimo metodika ir organizavimas

Tyrimu siekiama atskleisti šeimoms prižiūrinčioms neįgalius asmenis pagalbos galimybes. Mokslinės literatūros analizė atskleidė, kad negalia šeimoje nėra iki galo įsitvirtinusi visuomenėje ji nuolatos kinta, kartu su ja kinta ir aplinka, todėl socialiniai darbuotojai dirbantys su negalią turinčių asmenų globėjais, turi prisitaikyti su naujai išskylančiais iššūkiais.

Analizuojant mokslinės literatūros šaltinius, šeimose globojančių neįgalų asmenį interviu klausimyną, socialinio darbo specialistų komandos diskusiją, bei straipsnių apie negalią analize siekiama atsakyti į probleminius klausimus; su kokiais sunkumais susiduria šeimos prižiūrinčios neįgalius artimuosius. Kokios pagalbos reikia šeimoms globojančioms ir prižiūrinčioms neįgalų asmenį. Kokios pagalbos sulaukia iš socialinių darbuotojų neįgalių asmenų artimieji Ukrainoje.

Atsakant į probleminius klausimus tikslui pasiekti naudojami išsikelti uždaviniai; 1. Taikant teorinės analizės metodą, atskleisti globėjų šeimose socialinių paslaugų poveikį gyvenimo sąlygoms, prižiūrint asmenis su negalia. 2. Taikant interviu metodą, pateikti globėjų patirtį apie teikiamas socialines globos paslaugas neįgaliems asmenims. 3. Taikant interviu metodą socialinio darbo specialistams, identifikuoti kylančias problemas globėjams, globojant neįgalius asmenis šeimoje. 4. Taikant Lietuvos ir Ukrainos teisinę bazę, palyginti socialinių paslaugų sritis, teikiant pagalbą globėjams, kurie globoja neįgalius asmenis. 5. Taikant turinio analizės metodą, atskleisti globėjams pagalbos galimybes, globojant neįgalius asmenis.

Tyrimo tipas. Pasirinktas kokybinis tyrimas su informantais (globėjais), kurie globoja neįgalų asmenį, atskleidžiant socialinių paslaugų poreikį. Išsiaiškinti su kokiomis problemomis susiduria ir kaip jas sprendžia, kokius resursus ar pagalbos šaltinius naudoja. Kokybinis interviu tyrimas leidžia gauti

tiesioginius atsakymus į susidariusią situaciją, bei esant poreikiui patikslinti klausimus, kad jie būtų informatyvesni.

Kokybinis tyrimas (interviu) su socialinio darbo specialistais, kurie padės atskleisti kylančias problemas globėjams prižiūrintiems neįgalius asmenis teikiant socialines paslaugas (Tennis ir kt., 2022).

Tyrimo metodas. Tyrimą pasirinktas kokybinis tyrimas, naudojant interviu, kad gauti atsakymus, kuriuos analizuojami teksto turinio (content) metodu. Gauti duomenys grupuojami į kategorijas, subkategorijas ir teiginius (Žydžiūnaitė ir Sabaliauskas, 2017).

Interviu. Paremtas mokslinės literatūros apžvalga, sudarytas iš pradinės operacinės apibrėžties, išskiriant diagnostines sritis, kintamuosius ir indikatorius. Diagnostines sritys sudarė; socialinė situacija ir raiška negalią turinčių asmenų šeimos, teikiamos socialinės paslaugos negalią turinčių šeimoms, socialinių paslaugų tobulinimas. Remiantis diagnostinėmis sritimis išskirtą kintamieji iš jų indikatoriai (klausimynai) socialiniams darbuotojams ir globėjams interviu metu (Tennis ir kt., 2022).

Tyrimas atliktas Lietuvoje 2023 m. spalio – lapkričio 6 dienomis.

Tyrimo imtis. Kokybiniame tyrime dalyvavo 8 informantai, renkant kokybiškus duomenis taikoma tikslinė imties atranka, globėjai globojantys negalią turintį asmenį, auginantis nuo kūdikystės iki pilnametystės, tuomet teismo sprendimu tapę globėjais ir šiuo metu besirūpinantys neįgalium asmeniu (Tennis ir kt., 2022). Informantų atsakymai koduojami A-1; A-2; A-3; A-4; A-5; A-6; A-7; A-8.

Kokybiniame tyrime dalyvavo 8 informantai, teikiantys socialinės globos paslaugas neįgaliesiems asmenims ir jų globėjams. Taikoma tikslinė imties atranka. Informantų interviu koduojami 1; 2; 3; 4; 5; 6; 7; 8.

Duomenų rinkimo metodai ir metodologija.

Pusiau struktūruotas interviu, leidžiantis tyrėjui esant poreikiui patikslinti klausimus norint gauti atsakymus (Kardelis, 2016). Tyrėjas tyrimą vykdo individualiai su informantu (asmuo globojantis/prižiūrintis neįgalų šeimos narį). Pusiau struktūruotas interviu (socialinio darbo specialistai teikiantys socialines globos paslaugas neįgaliesiems asmenims).

Tyrimo instrumentas. Pasitelkiamas duomenų rinkimo metodas - klausimynas interviu.

Tyrimo etika. Tyrimas buvo grindžiamas svarbiausiais socialinių tyrimų etikos principais, įskaitant privatumą, anonimiškumą bei konfidencialumą. Šiais principais laikantis, visi informantai dalyvavo savo noru, jų tapatybei užtikrintas konfidencialumas (Kardelis, 2016).

3.2 Socialinių darbuotojų ir globėjų interviu, siekiant atskleisti socialinių darbuotojų pagalbos galimybes asmenims globojantiems neįgaliesiems asmenims.

Tyrimo metu buvo analizuojamos pagrindinės priežastys lemiančios globėjus naudotis dienos /trumpalaikė socialinė globa, pateikta 2 lentelėje.

Socialinių paslaugų poreikis ir vertinimas (N=8)

| Kategorijos | Subkategorija | Teiginiai |
|---|-----------------------------------|---|
| Asmeninis ir visuomeninis gyvenimas | Ieškojimas pusiausviros | <...>Jie nori gyventi pilnavertį gyvenimą<...> ilsėtis, keliauti, pramogauti<...>[1]; <...> gyventi pilnavertį gyvenimą<...>[2]; <...>Padeda tuo, kad tėvams būtų lengviau gyventi, kad jie pailsėtų nuo kasdienybės ir rūpesčių,<...>[3]; <...>kad globėjams būtų lengviau gyventi dėl savęs<...>[4]. |
| | Galimybė užsiimti darbine veikla | <...> dirbti, <...>[1]<...>Kad globėjai galėtų save realizuoti, eiti į darbą, <...>[2]; <...>nes yra patys dirbantys asmenys<...>[3]; <...>Globėjai renkasi dienos trumpalaikę socialinę globą, kad galėtų eiti į darbą<...>[5]; <...>galės dirbti ir užsidirbti<...>[6]; <...>Pagrindinė priežastis darbas <...>dauguma globėjų dirbantys asmenys<...>[7]; <...>Globėjų užimtumas tai yra darbas, būtiniai, asmeniniai reikalai<...>[8]. |
| Slaugos ir nuolatinės priežiūros poreikis | Efektyvus ir produktyvus dialogas | <...>nuolat gali palaikyti ryšį ir gauti informaciją apie jaunuolius sveikatos pokyčius<...>[6] |
| | Poreikis priežiūrai ir slaugai | <...>jų globotiniams reikalinga nuolatinė priežiūra, slauga<...>[7] <...>kai globojama asmens negali palikti vieno, be priežiūros, dėl jo negalios<...>[8]. |
| | Paslaugos atitinkančios poreikius | <...> Dar jaunuolių lygos, kad jaunuoliai gautų profesionalias paslaugas, kurios jiems suteiktų, įgauti naujų įgūdžių<...>[2]; <...>Šeimos pasirenka dienos trumpalaikę socialinę globą, kad būtų jaunuoliai prižiūrėti, mokomi.<...> <...>Globėjai renkasi trumpalaikę socialines paslaugas dėl to, kad bus patenkinti jaunuolių ugdymosi poreikiai<...>ugdomi jaunuolių savarankiškumo, savęs apsitarnavimo įgūdžiai<...>[6]. |

Išanalizavus gautus duomenis iš socialinių darbuotojų interviu buvo išskirtos dvi kategorijos „Asmeninis ir visuomeninis gyvenimas“ ir „Slaugos ir nuolatinės priežiūros poreikis“ ir penkios subkategorijos „Ieškojimas pusiausviros“, „Galimybė užsiimti darbine veikla“, „Efektyvus ir produktyvus dialogas“, „Poreikis priežiūrai ir slaugai“, „Paslaugos atitinkančios poreikius“.

Tyrimo duomenys atskleidė, kad globėjai renkasi socialinę globą dėl galimybės dalyvauti asmeniniame bei visuomeniniame gyvenime. Asmeninis gyvenimas apima individualų žmogaus gyvenimą, įskaitant santykius, pomėgius, siekius ir iššūkius sveikatai. Visuomeninis gyvenimas apima žmogaus sąveiką su kitais žmonėmis ir bendruomenėmis: <...>Jie nori gyventi pilnavertį gyvenimą<...> ilsėtis, keliauti, pramogauti<...>[1]; <...> gyventi pilnavertį gyvenimą<...>[2]; <...>Padeda tuo, kad tėvams būtų lengviau gyventi, kad jie pailsėtų nuo kasdienybės ir rūpesčių,<...>[3]; <...>kad globėjams būtų lengviau gyventi dėl savęs<...>[4]; <...>Kad globėjai galėtų save realizuoti, eiti į darbą, <...>[2]; <...>nes yra patys dirbantys asmenys<...>[3].

Tyrimo duomenys atskleidė, kad asmeninis ir visuomeninis gyvenimas yra svarbus globėjams, nes asmeninė gyvenimo sfera įtakoja žmogaus gebėjimus dalyvauti visuomenėje, o visuomenės veiklos gali turėti įtakos žmogaus vystymuisi ir asmenybės suvokimui.

Tyrimo metu informantai teigė, kad globėjams reikalinga pagalba slaugant ir prižiūrint negalią turintį asmenį: <...>jų globotiniams reikalinga nuolatinė priežiūra, slauga<...>[7] <...>kai globojama asmens negali palikti vieno, be priežiūros, dėl jo negalios<...>[8]; <...> Dar jaunuolių lygos, kad jaunuoliai gautų profesionalias paslaugas, kurios jiems suteiktų, įgauti naujų įgūdžių<...>[2];

<...>Šeimos pasirenka dienos trumpalaikę socialinę globą kad būtų jaunuoliai prižiūrimi, mokomi.<...>
 <...>Globėjai renkasi trumpalaikę socialines paslaugas dėl to, kad bus patenkinti jaunuolių ugdymosi poreikiai<...>ugdomi jaunuolių savarankiškumo, savęs apsitarnavimo įgūdžiai<...>[6].

Apibendrinus galima teikti, kad asmeninis ir visuomeninis gyvenimas apima asmeninių santykių, laisvalaikio, siekių ir dalyvavimo visuomeninėje veikloje svarbą. Slaugos ir nuolatinės priežiūros poreikis atspindi poreikį nuolatiniam priežiūros ir slaugos procesui, kad būtų patenkinti neįgaliojo asmens poreikiai. Globėjai rinkosi socialinę globą siekdami suteikti neįgaliesiems asmenims galimybę dalyvauti pilnaverčiame gyvenime ir siekti savarankiškumo. Ši globa atitinka neįgaliųjų asmenų poreikius, siekiant jų vystymosi, skatinant įgūdžių įgijimą ir jų socialinę bei emocinę gerovę. Taip pat pastebima, jog nuolatinė priežiūra ir slauga yra būtinos tam, kad globėjai galėtų efektyviai ir veiksmingai rūpintis neįgalioju asmeniu.

Tyrimo metu buvo analizuojamos pagrindinės priežastys renkantis dienos/trumpalaikės socialinę globą, pateikta 2.1 lentelėje.

2.1 lentelė

Šeimų poreikiai ir socialinių paslaugų vertinimas (N=A-8)

| Kategorijos | Subkategorija | Teiginiai |
|----------------------------------|--------------------------------------|--|
| Socialinių paslaugų nauda šeimai | Naujos patirtys ir galimybės | <...>Pati nusprendžiau atvesti<...> <...>pabaigėme darželį, pasiūlė į lankyti jūsų mokyklą, kad pratęsti mokslus ir užsiėmimus<...>[A-1]. |
| | Ieškojimas alternatyvių būdų | <...>ką aš žinau, vis tiek, ko jis tuos namuose <...> [A-3]; <...>dėl vaiko, kad adaptuotųsi<...>[A-4]. |
| | Sunkumai ir neefektyvumas | <...>kad ir užsiimsiu, ką aš ten jį baisiai išmokinsiu <...> jeigu be nieko pagalbos, vis tiek žinot vaikas.<...>[A-3]; <...>Šiaip tai, kaip čia pasakyti, reikia daugiau užsiimti aš pati nelabai moku<...>[A-7]. |
| | Šeimos poreikis pagalbai | <...>tiesiog šeimai pagalba<...>[A-4]; <...>Ne tik pačiai lengviau<...>[A-6]; <...>pagelbėja šeimai, dėl asmeninių priežasčių negaliu nuolatos prižiūrėti<...>[A-8]. |
| | Noras išlaikyti stabilumą ir saugumą | <...>todėl, kad prieš tai jis lankė mokyklą ir nenorėjo išeiti iš tos įstaigos<...> tai tokia pradžia jūs įsikūrėte, o jis baigė kaip tik dešimt klasių, ir mes pasilikome<...>[A-5]. |
| | Palaikyti sveiką santykį su aplinka | <...>kad stogas nenuvažiuotu namie<...>[A-2]. |
| | Galimybė užsiimti darbine veikla | <...> kad galiu į darbą išeiti,<...> [A-2]. |
| | Santykio stiprinimas su kitais | <...>ir bendravimas, man atrodo, kad ji supranta ką kalba kiti vaikai<...>[A-2]. |
| | Pasikeitusios aplinkos poreikis | <...>ir aplinką pakeičia, o ne tos keturios sienos<...>[A-2]. |
| | Socialinių paslaugų poreikis | <...>Nu lėmė tas, kad vaikui daugiau čia paslaugų<...>[A-2]; <...>nei namie laikyti geriau vis tiek masažai<...>[A-2]; <...>Čia vis tiek daugiau kažkaip užsiimate, užimtumo specialistas, kažkaip vis tiek jį lavina<...>[A-3]; <...>kad lengviau būtų, kad paslaugų gautų<...>[A-4]; <...>bet ir vaikas gauna užimtumą<...>[A-6]; <...>užsiimti, dėl lavinimo ir priežiūros<...>[A-7]; <...>Naudojuosi nes norėjau gauti visas paslaugas, kurias teikia specialistai priežiūros<...>[A-8]. |

Išanalizavus tyrimo duomenis gautus iš globėjų buvo išskirta viena kategorija „Socialinio aktyvumo poreikis“ ir „Socialinių paslaugų poreikis“, šias kategorijas patvirtina globėjų teiginiai, išskiriant dešimt subkategorijų: „Naujos patirtys ir galimybės“, „Ieškojimas alternatyvių būdų“, „Sunkumai ir neefektyvumas“, „Šeimos poreikis pagalbai“, „Noras išlaikyti stabilumą ir saugumą“, „Palaikyti sveiką santykį su aplinka“, „Galimybė užsiimti darbine veikla“, „Paslaugų poreikis“, „Santykio stiprinimas su kitais“, „Pasikeitusios aplinkos poreikis“.

Tyrimo duomenys atskleidė socialinių paslaugų naudą globėjams, šios paslaugos padeda įveikti sunkumus, pagerinti gyvenimo kokybę ir spręsti kylančius iššūkius su kuriais jie susiduria. Taip pat socialinės paslaugos teikiama nauda palaiko sveiką šeimos dinamiką ir gerovę: <...>kad ir užsiimsiu, ką aš ten jį baisiai išmokinsiu <...> jeigu be nieko pagalbos, vis tiek žinot vaikas.<...>[A-3]; <...>kad stogas nenuvažiuotu namie<...>[A-2]; <...>ir bendravimas, man atrodo, kad ji supranta ką kalba kiti vaikai<...>[A-2]; <...>ir aplinką pakeičia, o ne tos keturios sienos<...>[A-2]<...>Čia vis tiek daugiau kažkaip užsiimate, užimtumo specialistas, kažkaip vis tiek jį lavina<...>[A-3];

Apibendrinat galima teikti, kad socialinių paslaugų teikimas apima įvairias veiklas, kurios skirtos pagalbai ir paramai šeimai, siekiant pagerinti jų gyvenimo kokybę, reikalinga pagalba padedanti spręsti kylančias problemas. Socialinės paslaugos padeda žmonėms spręsti jų gyvenimo iššūkius, palaikant jų gerovę ir vystymąsi. Tai reiškia, kad socialinės paslaugos ne tik padeda įveikti sunkumus ir išlaikyti stabilumą, bet ir turi teigiamą įtaką neįgalaus asmens vystymuisi bei aplinkos suvokimui. Taip pat, pasak informantų, tokios paslaugos padeda užtikrinti galimybę įsidarbinti ir skatina aktyvų požiūrį į gyvenimą.

Tyrimo metu buvo analizuojama globėjų socialinė situacija globojant neįgalų asmenį, pateikta 3 lentelėje.

3 lentelė

Globojamo asmens poreikiai ir aplinkos sąveika namuose (N=8)

| Kategorijos | Subkategorija | Teiginiai |
|--|--|--|
| Globojamo asmens poreikiai ir sąveika su aplinka | Informacijos perteikimas | <...>Jie pasakoja kaip praėjo savaitgalis<...>[1]; <...>Dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų kaip praėjo savaitgalis<...>[5]; <...>iš globėju dažniausiai tenka išgirsti ką jaunuolis veikia<...>[6]. |
| | Globojamo asmens fiziologiniai poreikiai | <...>kaip miegojo, valgė, tuštinosi<...>[1]; <...>kiti, kad sekasi gerai, miega<...>[2]; <...>Ar vaikas valgė, ką valgė, ar buvo tualete<...>[3]; <...>kaip valgė, ar tuštinosi, ar miegojo<...>[4]; ar valgė, ar tuštinosi, ar gerai miegojo<...>[6]. |
| | Iššūkių namuose | <...>[vairiai vienas skundžiasi, kad būna neramūs, nevalgus<...>[2]; <...> jiems labai sunku<...> jaunuolis nemiegojo namuose nevalgė, neklausė<...>[5]. |
| | Fizinė sveikata | <...>apie sveikatą, priepuolius<...>[1] <...>ar jiems nebuvo priepuolių<...>[3]. |
| | Informacijos paieška | <...>Iš globėjų dažnai tenka išgirsti klausimus<...>[4]; <...>pavėžėjimo klausimais<...>[7]. |
| | Neigiami jausmai | <...> nepagrįstus kaltinimus, reikalavimus, priekaištus dėl netinkamos priežiūros<...>[7]. |
| | Šiltas bendradarbiavimas | <...>Iš globėjo tenka išgirsti padėką už rūpinimąsi jų globotiniu<...>[7]. |
| | Sąveika su aplinka | <...> dažniausiai tenka išgirsti, kad jie vis dar jaučiasi esantys visuomenės atskirtyje<...>[8]; <...> jų globotiniai yra laikomi stigmatizuoti, diskriminuojami<...>[8]. |

Išanalizavus tyrimo duomenis gautus iš informantų buvo išskirta viena kategorija: „Globojamo asmens poreikiai ir sąveika su aplinka“ ir aštuonios subkategorijos: „Informacijos perteikimas“, „Globojamo asmens fiziologiniai poreikiai“, „Iššūkiai namuose“, „Fizinė sveikata“, „Informacijos paieška“, „Neigiami jausmai“, „Šiltas bendradarbiavimas“, „Sąveika su aplinka“.

Tyrimo duomenys atskleidė paslaugų poreikį globėjams, informantų teigimu apie gautą informaciją iš globėjų leido daryti prielaidas, kad teikiamos socialinės paslaugos yra reikalingos. Globėjai ieško pagalbos ir išteklių, kad būtų patenkinti globojamo asmens poreikiai.

Subkategorija „Informacijos perteikimas“: <...>Jie pasakoja kaip praėjo savaitgalis<...>[1]; <...>Dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų kaip praėjo savaitgalis<...>[5]; <...>iš globėju dažniausiai tenka išgirsti ką jaunuolis veikia<...>[6], aptariamas savaitgalio praleidimas ar veiklos, rodo, kad globėjams svarbu dalintis patyrimais, ypač kuomet jie būna namuose.

Subkategorija „Globojamo asmens fiziologiniai poreikiai“: <...>kaip miegojo, valgė, tuštinosi<...>[1]; <...>kiti, kad sekasi gerai, miega<...>[2]; <...>Ar vaikas valgė, ką valgė, ar buvo tualete<...>[3]; <...>kaip valgė, ar tuštinosi, ar miegojo<...>[4]; ar valgė, ar tuštinosi, ar gerai miegojo<...>[6], Globėjams svarbu patenkinti fiziologinius globojamo asmens poreikius, pavyzdžiui, miego, mitybos, higienos reikalavimus, ir užtikrinti socialinės globos tęstinumą.

Subkategorija „Iššūkiai namuose“: <...>[vairiai vienas skundžiasi, kad būna neramūs, nevalgus<...>[2]; <...> jiems labai sunku<...> jaunuolis nemiegojo namuose nevalgė, neklausė<...>[5], informacija rodo, apie sunkumus, kylančius dėl neįgalumo, šeimos narių nerimo dėl globojamo asmens nevalgymo ar elgesio problemų, globėjams gali kilti iššūkių namuose, susijusių su neįgalaus asmens globa.

Subkategorija „Fizinė sveikata“: <...>apie sveikatą, priepuolius<...>[1] <...>ar jiems nebuvo priepuolių<...>[3], užuominos apie sveikatos būklę ar priepuolius rodo, kad globėjams svarbu užtikrinti ir stebėti globojamo asmens fizinę sveikatą.

Subkategorija „Informacijos paieška“: <...>Iš globėjų dažnai tenka išgirsti klausimus<...>[4], globėjai pasitiki socialiniais darbuotojais ir kreipiasi į juos, norėdami gauti informacijos ir patarimo dėl globojamo asmens priežiūros procesų.

Subkategorija „Šiltas bendradarbiavimas“: <...>Iš globėjo tenka išgirsti padėką už rūpinimąsi jų globotiniu<...>[7], globėjai yra dėkingi už pagalbą, tai rodo jų emocinė būseną ir reakcija įteikiamas socialinės globos paslaugas.

Subkategorija „Sąveika su aplinka“: <...> dažniausiai tenka išgirsti, kad jie vis dar jaučiasi esantys visuomenės atskirtyje<...>[8]; <...> jų globotiniai yra laikomi stigmatizuoti, diskriminuojami<...>[8]. Išsakytos nuomonės apie jausmus, atskirties ir diskriminaciją rodo, kad neįgalūs asmenys ir jų globėjai vis dar jaučiasi atskirti ir neįtraukiami į visuomenę. Informantai parodo būtinybę kurti toleranciją ir supratimą.

Apibendrinant galima teikti, kad socialinių paslaugų poreikis atsiranda dėl negalios turinčių asmenų gebėjimo prisitaikyti prie visuomenės reikalavimų. Dažnai iškyla iššūkiai, susiję su neįgaliojo

asmens sveikata, fiziologiniais poreikiais ir visuomenės požiūriu. Tai reiškia, kad socialinės paslaugos yra būtinos globojamo asmens poreikiams patenkinti ir skatina sąveiką bei bendradarbiavimą su aplinka, siekiant integruotis ir įtraukti į visuomenę. Svarbu tenkinti šiuos poreikius ir kurti aplinką, kuri skatintų bendradarbiavimą bei supratimą.

Tyrimo metu buvo analizuojama socialinė situacija globos proceso metu, pateikta 3.1 lentelėje.

3.1 lentelė

Socialinė šeimos situacija globos proceso metu (N=A-8)

| Kategorijos | Subkategorija | Teiginiai |
|--|-------------------------------|--|
| Veikiantys išoriniai faktoriai | Emocinis išsekimas | <...> Susitvarkau, pasinervuojame, jis mane nervuoja, kai pradeda laužytis, viską aš jam leidžiu, garantuotai aš pati išlepinau per daug<...> aš išlepinau per daug jį<...> išlepinau jį per daug<...> labai sprogdina aš nežinau, kaip čia pasakius, nieko aš jam nedarau, nors jo norus visus tenkinu, jis vienas<...> [A-1]. |
| | Emocinė būsena | <...>Man gerai, puikiai man, džiaugiuosi, kad neserga, puikiai<...>[A-2]; <...>Man automatiškai lengviau, mažiau rūpesčio, o iš kitos pusės <...>[6]. |
| | Netektis | <...> mama ateidavo šnekėdavom vaikščiodavom, dabar nebe ateina<...> [A-1]. |
| | Įsipareigojimas rūpintis | <...> kačiuką dabar įsitaisysiu, šuniuką palikau, nes jį reikia vedžioti<...> Turėjom katiną bet jį paėmė atsiguldavo ant kelių <...> vežimėlį<...> Užsisakiau katinėlį, kad atvežtu, jam bus smagiai, nu bus man tą darbą, bet ką darysi. Nealergiškas katinėliam<...> [A-1]. |
| Įsipareigojimas negalią turinčiam asmeniui | Nuoširdus rūpestis globotiniu | <...>Vis tiek jis yra šeimos narys, bet taip ką aš žinau <...>[A-3]. |
| | Kasdieniai darbai | <...> pavalgom perėję, kambarius susitvarkome, per savaitę susitvarkau kambarį, nieko ten nėra<...> [A-1]. |
| | Laisvalaikis | <...> mes lauke ir lauke, aš išlepinau per daug jį, jis dabar nori į lauką baisingiausiai, lauke tik būk tampyk jį<...> mes lauke ir lauke<...> jis dabar nori į lauką baisingiausiai, lauke tik būk tampyk jį, nereiks ir valgyti<...> buvau čia išvežus šeštadieni, sekmadieni tai nebuvom lietus lyja<...> nori į lauką vis vien<...> kačiuką dabar įsitaisysiu, šuniuką palikau, nes jį reikia vedžioti, pamato, kad vedu į lauką, tas rėkia draskos ves ir to į lauko, baisingiausiai įsitvėręs patinka<...> tas rėkia draskos vežk į lauko<...> [A-1]. |
| | Priemonės patogiam gyvenimui | <...> kompiuteris planšetė, nebežinau ką jungti baisu ir prisiunčiu tuos filmus ir nuotikius prisižiūrėjęs, <...> [A-1]. |
| Paslaugų nauda | Paslaugų vertė | <...> pas jus tai toks ramus<...> [A-1]<...>jis vis tiek daug ką išmokęs yra, nemoku net pasakyti, toks atsakingesnis, vis tiek žinote daugiau pramokęs visko.<...>[A-3]; <...>aš jaučiu, kad jei į naudą <...> įdėtas darbas ir priežiūra matosi ant vaiko tiek psichologiškai tiek fiziškai. Yra gerai mums ir taip ir taip<...>[6]. |
| | Pagalbos poreikis | <...>Geresnė situacija namuose, kada ji pas jus<...>[A-2]; <...> lengviau, dar vaikų turiu namuose, jo sunkus neįgalumas<...> didžiulio dėmesio jam reikia<...>[7]. |
| | Asmeniniai poreikiai | <...> išvažiuoti su reikalais susitvarkyti ir pas daktarus, visapusiškai, ir sau laiko skirti, čia didelė pagalba <...>jeigu ne jus tai nežinau, neįsivaizduoju jei neitų<...>[A-4]. |
| | Stabilumas | <...>Jis ramesnis dabar, gal brendimo laikas buvo, dabar kaip ir suaugęs toks neaišktingas, toks geras, ar čia branda ateina ar kas, bet toks geras. Pas mane niekas nepasikeitė, stabiliai taip<...>[A-5] |
| | Šeimos santykis | <...>Gyvenant kartu su negalią turinčiu asmeniu šeimoje visada viskas kitaip nei normaliose šeimose. Įsivaizduokite taip, kad augintumėte 20 sveikų vaikų, tai va gyvenant su vienas prilįgsta taip<...>[8]. |

Išanalizavus tyrimo duomenis gautus iš informantų buvo gauti duomenys, kurie išskirti į trys kategorijas „Veikiantys išoriniai faktoriai“, „Įsipareigojimas“, „Paslaugų poreikis“ ir išskirtos aštuonios subkategorijos „Emocinis išsekimas“, „Emocinė būseną“, „Netektis“, „Įsipareigojimas rūpintis“, „Nuoširdus rūpestis globojamuoju“, „Kasdieniai darbai“, „Laisvalaikis“, „Priemonės patogiam gyvenimui“, „Paslaugų vertė“, „Pagalbos poreikis“, „Asmeniniai poreikiai“, „Stabilumas“, „Šeimos santykis“.

Tyrimas atskleidė, kad prie socialinės situacijos prisideda išoriniai veiksniai: <...> *Susitvarkau, pasinėrvuojame, jis mane nervuoja, kai pradeda laužytis, viską aš jam leidžiu, garantuotai aš pati išlepinau per daug<...> aš išlepinau per daug jį<...> išlepinau jį per daug<...> labai sprogdina aš nežinau, kaip čia pasakius, nieko aš jam nedarau, nors jo norus visus tenkinu, jis vienas<...> [A-1]; <...> *Man gerai, puikiai man, džiaugiuosi, kad neserga, puikiai<...>[A-2]; <...> *Man automatiškai lengviau, mažiau rūpesčio, o iš kitos pusės <...>[6].* Veiksniai esantys aplinkoje kurioje gyvena jie lemia elgesį, pasirinkimus, gebėjimus ir požiūrį. Tyrimo metu informantai akcentavo, įsipareigojimą globojamam asmeniui su negalia, tai reiškia, kad reikia suteikti negalią turinčiam asmeniui visokeriopą pagalbą: <...> *Vis tiek jis yra šeimos narys, bet taip ką aš žinau <...>[A-3]; <...> *pavalgom perėję, kambarius susitvarkome, per savaitę susitvarkau kambarį, nieko ten nėra<...> [A-1]; <...> *mes lauke ir lauke, aš išlepinau per daug jį, jis dabar nori į lauką baisiausiai, lauke tik būk tampyk jį<...> mes lauke ir lauke<...> jis dabar nori į lauką baisiausiai, lauke tik būk tampyk jį, nereiks ir valgyti<...> buvau čia išvežus šeštadieni, sekmadieni tai nebuvom lietus lyja<...> nori į lauką vis vien<...> kačiuką dabar įsitaisysiu, šuniuką palikau, nes jį reikia vedžioti, pamato, kad vedu į lauką, tas rėkia draskos ves ir to į lauko, baisiai įsitvėręs patinka<...> tas rėkia draskos vežk į lauko<...> [A-1].*****

Paslaugų nauda prisideda prie esamos socialinės situacijos globėjo šeimoje, socialinės globos teikimas yra didelė pagalba bei parama globėjams įveikiant kasdienes iššūkius ir užtikrinant jiems gerovę: <...> *pas jus tai toks ramus<...> [A-1]<...> jis vis tiek daug ką išmokęs yra, nemoku net pasakyti, toks atsakingesnis, vis tiek žinote daugiau pramokęs visko.<...>[A-3]; <...> *aš jaučiu, kad jei į naudą <...> įdėtas darbas ir priežiūra matosi ant vaiko tiek psichologiškai tiek fiziškai. Yra gerai mums ir taip ir taip<...>[6]; <...> *Geresnė situacija namuose, kada ji pas jus<...>[A-2]; <...> *lengviau, dar vaikų turiu namuose, jo sunkus neįgalumas<...> didžiulio dėmesio jam reikia<...>[7]; <...> *išvažiuoti su reikalais susitvarkyti ir pas daktarus, visapusiškai, ir sau laiko skirti, čia didelė pagalba <...> jeigu ne jus tai nežinau, neįsivaizduoju jei neitų<...>[A-4]; <...> *Jis ramesnis dabar, gal brendimo laikas buvo, dabar kaip ir suaugęs toks neaišktingas, toks geras, ar čia branda ateina ar kas, bet toks geras. Pas mene niekas nepasikeitė, stabiliai taip<...>[A-5].******

Apibendrinant galima teikti, kad išoriniai veiksniai, kurie apima gyvenimo sąlygas, aplinkos ypatumus ir įvairus informantų požiūrius, turi reikšmingą įtaką elgesiui, pasirinkimams, bei bendram požiūriui. Informantai taip pat akcentavo savo įsipareigojimą rūpintis negalia turinčiu asmeniu ir atkreipė

dėmesį į daugelį kasdienio gyvenimo veiksnių bei poreikių, tokių kaip kasdienio tvarkymo, laisvalaikio praleidimo, stabilumo, šeimos santykių palaikymo svarbą. Socialinės paslaugos buvo įvertintos kaip svarbus veiksnys, kuris prisideda prie esamos socialinės situacijos, teikiant paramą bei pagalbą globėjams įveikiant kasdienes iššūkius ir užtikrinant jų gerovę.

Tyrimo metu buvo analizuojamos dažniausiai pasitaikančios problemos su kuriomis susiduria globėjai, kurie globoja neįgalius asmenis pateikta 4 lentelėje.

4 lentelė

Globos proceso metu iškilusios problemos (N=A-8)

| Kategorijos | Subkategorijos | Teiginiai |
|-------------------------------|--------------------------------|---|
| Globėjams kylančios problemos | Psichosomatinės ligos | <...>Norisi atiduoti jį globos namus, pavargstu, man depresija pripažino aš vaistus geriu, mama kai mirė, aš prastai miegojau ir dabar poprasčiai miegu, nu bendrai anksti atsiguliu pažiūriu pagalbą, žinių dar pasiklausau ir einu miegoti. Prabudinėjau poprasčiai miegu. A pradeda laužytis, rėkia, pyksta labai, neramus kai pradeda laužytis negaliu sulaikyti, tiek turi sveikatos, kad kūną kelia, pas mene namie dažnai laužosi. Nervinikas palikęs, penktadieni tai labai neramus, o jezau, jezau su juo tragedija. Pyksta kad jį čia palieku, neramus, šeštadieni jau ramesnis, sekmadieni jau palieka visai kitoks. Penktadieni persivežk ir rėks baisiausiai, draskysis, toks nežinau, kas jam yra. Supykęs ant manęs, bet negali pasakyti, kad aš palieku čia savaitinį, ko jis gal išreiškia savo piktumu kiekvieną penktadieni gali pasakyti ir senelis, kad nervuotas, pas jus nieko, persivežu į namus pradeda rėkti. Kad nusiramintu, pakiloju, duodu planšetę, rodau telefoną, multikus, ką nors linksmesnio, tada apsiramina. Duodu paliesti telefoną pats pabrauko<...>[A-1]. |
| | Tuštiniama problema | <...>Tuštiniamasis, daugiau nieko, bet šita problema amžina ji sprendžiama ir išspęsta, nebėra tos pagalbos, medikų kiek klausiu viskas išmėginta ir dabar atradau būdą, kuris tikrai palengvina. Mergaitės ligos, mane išleidžia iš darbo ją slaugyti, bet aš už biuletinį nieko negaunu, nebeprisiklausu, jeigu ji serga aš sėdžiu be pajamų, padėti nėra kam. Čia tik biuletinis ir viskas. O šiaip svetimo neprisileidžia, svetimoje vietoje nei valgo nei geria<...>[A-2]. |
| | Reaktyvi būseną | <...>Aišku anksčiau tas agresyvumas būdavo, šneki name kad viskas gerai raminame. Pirmadienį turėjau išvažiuoti į Pasvalį 10 val, o T paėmė tik 11 val. Tai mano didžioji mergina neišvažiavo į paskaitas ir liko su juo laukti autobuso. Jis jau žinojo aš jam pasakiau bet jis man rodo į daiktus, į seses, į brolius. Pasakiau pabūsi su sese tave išleis, tada mes atsisveikinome, sakė su sese pabuvo, pasiklausė muzikos per brolio planšetę. Jis labai nerimauja kai reikia ilgai laukti vairuotojo. Padeda mane ir mergiotės ir valgyt pataiso jam bet esu pastebėjus, kad jis pats moka įsipilti ir sriubos, puodelį išgėręs arbatą išsiplauna, taip tai daug ką jau palyginus moka jis<...>[A-3]. |
| | Neįgaliojo ligos | <...>Įtampos yra kai serga, pergyvenu ir vyras palaiko ir artimieji palaiko, kažkaip įveikiame tuos sunkumus, aišku jis didesnis padeda vyras, jisai kiloja stengiamės kad jis keltu, kuo mažiau man kiloti reiktu, šiaip pasiekiamė daktare, bendraujame ir vaistus išrašyti, pati vairuoju ir tų pampersų nusiperku nuvažiavus, kad kažkokių sunkumų, dabar tai tikrai, kad tiktai taip būtų, po kolkas viskas tvarkoje, gal ateityje bus gal iškilis kokie sunkumai, susitvarkome<...>[A-4]. |
| | Nuolatinis priežiūros poreikis | <...>Nežinau, nėra tokių, aš prisakiau dėl to telefono, kad neštus, bet jis nesineša ir aš taip nebereaguojau, žinau kas ji lauke kažką veikia ir gerai, kad veiksmas vyksta laimingai. Buvo mintis įsirengti kameras vien dėl jo, prieš mėnesį buvo atvažiavus šeimos daktarės paskirta slaugytoja neįgaliesiems pas tuos kuriems reikia pagalbos. Nemoku tiksliai įvardyti, ji pasiūlė iš savo asmeninės patirties, tokiems žmonėms ta kamera būtų labai. Nors mes matytume kur jis plaukioja. Blogiausiai atveju jeigu jis susižalotų kad ir nesunkiai jis nepakelia skausmo ir kraujo ir nualpsta, buvo mano vaikai namuose ir su peiliu įsipjovė ir jis nualpo, man puolė skambinti vaikas sako mama iš lauko pervedžiau jis išbalo ir nualpo, |

| | | |
|--|-----------------------------|--|
| | | paklausiau ką tu darei, sako palaukiau kol atsigaus ir pervedžiau į kambarį liečiau pagulėti, nieko tokio, bet gerai kad tik tiek, kad vienas butu tai ką žinau kaip būtų<...>[A-5]. |
| | Intervencija maitinimo metu | <...>Mes tik abudu, iš pagalbinių žmonių daugiau nėra tik aš ir tėtė, o tos problemos kaip ir pas jus tas pat tai pasodinti, tai pamaitinti ir aišku be tų gastrostomų nieko neįsiverstume. Daugiau kaip ir nėra kas pakeistu to<...>[A6]. |
| | Nuolatinė priežiūra | <...>šiai pat labiausiai, kai vieną trumpam palieki viską mėto, žaliuzes nutraukia. Aišku kartais kokią minutę vienas pabūna. Dabar kaip ir viskas normaliai, nesiskundžiu, būna susergera, bet dabar kaip ir nieko<...>[7]. |
| | Bendravimo problemos | <...>Pagrindinė problema judėjimas, toliau vykstant reikalingas neįgaliojo vežimėlis. Neturi suvokimo čia sunkiau, nes yra sunkus protinis atsilikimas. Bendrauti sunku neturint suvokimo sunku bendrauti<...>[A-8]. |

Kokybinio tyrimo rezultatai atskleidė, kad pagrindinės problemos informantams kyla dėl neįgaliojo tuštinimosi problemų: <...>Tuštinimasis, daugiau nieko, bet šita problema amžina ji sprendžiama ir išspėsta, nebėra tos pagalbos, medikų kiek klausiu viskas išmėginta ir dabar atradau būdą, kuris tikrai palengvina<...>[A-2]. Informantai teigia, kad elgesys ir veiksmų atsakas ir tam tikras aplinkybes arba stimulus atsirandantis neįgaliam asmeniui į tam tikrą įvykį: <...>Aišku anksčiau tas agresyvumas būdavo, šneki name kad viskas gerai raminame. Pirmadienį turėjau išvažiuoti į Pasvalį 10 val, o jį paėmė tik 11 val. Tai mano didžioji mergina neišvažiavo į paskaitas ir liko su juo laukti autobuso. Jis jau žinojo aš jam pasakiau bet jis man rodo į daiktus, į seses, į brolius. Pasakiau pabūsi su sese tave išleis, tada mes atsisveikinome, sakė su sese pabuvo, pasiklausė muzikos per brolio planšetę. Jis labai nerimauja kai reikia ilgai laukti vairuotojo<...>[A-3]. Tyrimo metu informantai teigia, jog nenori, kad globojamas asmuo susirgtų, nes už slaugą ir priežiūrą namuose ligos metu darbdaviai neapmoka: <...>Įtampos yra kai serga, pergyvenu ir vyras palaiko ir artimieji palaiko, kažkaip įveikiame tuos sunkumus, aišku jis didesnis padeda vyras, jisai kiloja stengiamės kad jis keltu, kuo mažiau man kiloti reiktu, šiaip pasiekiame daktare, bendraujame ir vaistus išrašyti<...>[A-4]; <...> Mergaitės ligos, mane išleidžia iš darbo ją slaugyti, bet aš už biuletenį nieko negaunu, nebepriklauso, jeigu ji serga aš sėdžiu be pajamų, padėti nėra kam. Čia tik biuletenis ir viskas. O šiaip svetimo neprisileidžia, svetimoje vietoje nei valgo nei geria<...>[A-2]. Informantai teigia, kad problema neįgaliajam kyla dėl gastrostomos, kuomet dėl turimų rimtų virškinimo trakto problemų pastoviai reikia maitinti ir duoti vaistus: <...>Mes tik abudu, iš pagalbinių žmonių daugiau nėra tik aš ir tėtė, o tos problemos kaip ir pas jus tas pat tai pasodinti, tai pamaitinti ir aišku be tų gastrostomų nieko neįsiverstume. Daugiau kaip ir nėra kas pakeistu to<...>[A6]. Taip pat informantai teigia, kad jų globotiniams reikalinga nuolatinė priežiūra, jų negali palikti vienu: <...>šiai pat labiausiai, kai vieną trumpam palieki viską mėto, žaliuzes nutraukia. Aišku kartais kokią minutę vienas pabūna. Dabar kaip ir viskas normaliai, nesiskundžiu, būna susergera, bet dabar kaip ir nieko<...>[7]. Informantams sunku suprasti negalią turintį asmenį: <...>Pagrindinė problema judėjimas, toliau vykstant reikalingas neįgaliojo vežimėlis. Neturi suvokimo čia sunkiau, nes yra sunkus protinis atsilikimas. Bendrauti sunku neturint suvokimo sunku bendrauti<...>[A-8].

Apibendrinant galima teikti, kad pagrindinės problemos, su kuriomis susiduria globėjai, globojant negalią turintį asmenį, yra įvairios. Tai apima sunkumus susijusius su neįgaliojo tuštinimosi problema, elgesio reakcijomis į tam tikras situacijas, poreikiu išvengti ligų, su gydymu ir priežiūra, taip pat sunkumai dėl pačios negalės suprasti neįgalaus asmens poreikius. Informantai išreiškė poreikį daugiau dėmesio skirti neįgalaus asmens sveikatai ir priežiūrai, nes tai yra pagrindiniai iššūkiai jų kasdieniniame gyvenime.

Tyrimo metu buvo analizuojamos dažniausiai pasitaikančios problemos su kuriomis susiduria globėjai, kurie globoja neįgalius asmenis pateikta 4.1 lentelėje.

4.1 lentelė

Kylantys iššūkiai globėjams namuose (N=8)

| Kategorijos | Subkategorijos | Teiginiai |
|-------------------------|--|---|
| Sunkumai globos procese | Neįgalaus asmens sveikata | <...>Pagrindinės problemos, kurios iškyla globėjams tai, kad per daug sunaudojamos higienos priemonės, rūpestis kad nesusirgtų jaunuolis, tuo metu reikės būti su juo namuose<...>[1]. |
| | Higienos priemonės | <...>Rūbų skalbimas, per greitai išnaudojamos higienos prekės<...>[2]. |
| | Rūpestis neįgalioju | <...>Tėvams kyla problemos ar jie pavalgė, ar nuprausti, kad per greit yra išnaudojami sauskelnės, servetėlės, putas<...>[3]. |
| | Trūksta maitinimo | <...>Vienas globėjams problemos kyla, kad per daug sunaudojama asmens higienos priemonių pūtų, drėgnų servetėlių, sauskelnių, duodama vaikui per mažai maisto, neskalbia rūbų<...>[4]. |
| | Skalbimo paslauga | <...>Pagrindinė problema dėl sauskelnių, putų, servetėlių. Mano, kad per daug sunaudojame. Dar dėl rūbų nori, kad įstaiga išskalbtų, kad nereikėtų tėvams neštis į namus<...>[5]. |
| | Laikino atokvėpio valandų skaičius per mažas | <...>Pagrindinės problemos tėvams, kai pritrūksta atokvėpio paslaugų valandų ir kai gauni trumpalaikę paslaugą, o jaunuolių drabužiai neplauname<...>[6]. |
| | Paslaugų trūksta švenčių dienomis | <...>Socialinės globos paslaugas teikia tiek naudą tiek neįgaliajam kiek jo globėjui. Privalumai slauga, globa, priežiūra teikiama visą parą, visas 5 darbo dienas. Trūkumai socialinės globos paslaugos neteikiamos savaitgaliais, švenčių dienomis<...>[7]. |
| | Priežiūros poreikis ligos metu | <...>Manau, kad dažniausiai globėjai susiduria su problema, kai jų globojami asmenys susergera, kieno priežiūra juos patikėti, kai globėjui reikia dirbti<...>[8]. |

Tyrimo metu gauti rezultatai atskleidė, kad globos metu gali kilti įvairių sunkumų, priklausomai nuo suteiktos ir teikiamos pagalbos. Informantai teigia, kad globėjams pagrindinės problemos kyla dėl neįgalaus asmens sveikatos ir priežiūros. <...>Pagrindinės problemos, kurios iškyla globėjams tai, kad per daug sunaudojamos higienos priemonės, rūpestis kad nesusirgtų jaunuolis, tuo metu reikės būti su juo namuose<...>[1]; <...>Manau, kad dažniausiai globėjai susiduria su problema, kai jų globojami asmenys susergera, kieno priežiūra juos patikėti, kai globėjui reikia dirbti<...>[8]. Globėjams trūksta laiko arba techninių galimybių: <...>Rūbų skalbimas, per greitai išnaudojamos higienos prekės<...>[2]; <...>Pagrindinė problema dėl sauskelnių, putų, servetėlių. Mano, kad per daug sunaudojame. Dar dėl rūbų nori, kad įstaiga išskalbtų, kad nereikėtų tėvams neštis į namus<...>[5]. Gauti duomenys atskleidė, kad globėjams neužtenka laikino atokvėpio valandų skaičiaus per metus, jiems reikalinga pagalba ir švenčių dienomis: <...>Pagrindinės problemos tėvams, kai pritrūksta atokvėpio paslaugų valandų ir kai gauni trumpalaikę paslaugą, o jaunuolių drabužiai neplauname<...>[6]; <...>Socialinės globos paslaugas teikia

tiek naudą tiek neįgaliajam kiek jo globėjui. Privalumai slauga, globa, priežiūra teikiama visą parą, visas 5 darbo dienas. Trūkumai socialinės globos paslaugos neteikiamos savaitgaliais, švenčių dienomis<...>[7].

Apibendrinus galima teikti, kad globėjai susiduria su keliais pagrindiniais iššūkiais, kurie dažniausiai susiję su neįgalaus asmens sveikata ir priežiūra. Šie iššūkiai apima išteklių trūkumą, tokį kaip higienos priemonių perteklius ir jų greitas sunaudojimas, neįgaliojo ligos bei laiko ir techninių galimybių stoką. Informantai taip pat išsako poreikį daugiau laikino atokvėpio paslaugų per metus ir papildomai pagalbai švenčių dienomis. Šie iššūkiai reikalauja bendruomenės ir specialistų palaikymo, siekiant rasti sprendimus ir pasiūlyti pagalbą, kuri atitiktų tiek neįgaliojo, tiek ir jo globėjo poreikius bei iššūkius.

Tyrimo metu buvo analizuojama informacija, kurią socialinis darbuotojas teikia globėjams pateikta 5 lentelėje.

5 lentelė

Specialistų nukreipimas ir bendradarbiavimas sveikatos ir sociokultūrinės pagalbos srityje (N=A-8)

| Kategorijos | Subkategorijos | Teiginiai |
|---|----------------------------|--|
| Socialinio darbuotojo vaidmuo informuojant globėjus | Nukreipia pas specialistus | <...>Kaip čia išsireikšti, nieko ką veikia pasako, ar nieko netrūksta, mažai bendraujame, kažkada reikėjo čia parašus uždėti, pasirašiau, pasirašiau ir viskas <...> bendravau tai man nieko, pas psichologę jei noriu gali kada užsiregistruoti<...> kad perėjus feisbooke dažniausiai pasiimu tą telefoną, atsigulu pasižiūrėju nesąmonių, užsiėmimas pagrindinis, yra receptų ten taip visokių kuo tualetą ką įdėti, kaip išvalyti, nu tokių visokių nesąmonių. Receptus pasižiūriu tai sugalvoju ką valgyti padaryti, bandau. Seneliui valgyti pataisau, pavalgo, tada telefonas pagrindinis mano užsiėmimas, kaip vaikams taip ir man dabar<...> aš filmus pažiūriu <...> su seneliu abu viename kambaryje, pagalba žiūriu, svetimas skausmas suima<...> Krepšinį pažiūriu <...>labai mėgsta, ir aš mėgstu mano tėtė labai žiūrėdavo krepšinį <...>[A-1]. |
| | Aktualią informaciją | <...>Nu visko, reikalingo reikiama informaciją, nu ko kas, viską perteikiate. Jeigu man trūktų aš paklausčiau. Visko užtenka, jei kažkas paklausiu<...>[A-2]; <...>Pagal savo sritį teikia informaciją<...>[8]. |
| | Bendradarbiavimas | <...>Suteikiat viską, ir bloga, ir gera, nesiskundžiu darbuotojom ir gerai, neturiu problemų dėl to<...> agresyvumo nėra<...> tik jam labai nepatinka, nes mėgėjas daug kartų duoti žaibą yra sesė 9 metų jis jai duoda ir duoda, o mergaitei atsibosta ir sako kiek galiu aš tau duoti žaibą, o jam tai nepatinka pasižiūri norėtų jau sesei su ranką mušti, tai aš mažyliai esu daug kartų sakius, duok jam tą ranką ir viskas. Jam labai nepatinka, kai jam prieštaraujama, geriau užtarti<...>jeigu tu ką nors šneki ar per telefoną ir jeigu apie jį pasakoji jis tiek ausis ištempęs klausosi ir akys ir viskas turi būti tik gerai apie jį<...>[A-3]. |
| | Sveikatos priežiūros | <...>Pastoviai bendraujame, pilna informacijos apie sveikatą, pasiekimus apie viską. Informacijos užtenka, bendravimas yra aš labai džiaugiuosi, gal mes per mažai skambiname, dominamės gyvenimu<...>[A-4]. |
| | Sociokultūrinės paslaugos | <...>Daugiausiai su jumis tenka bendrauti, kokia reikia informacija pasidalina, dėl atostogų, patikrinimo, keliones<...>[6]. |
| | Neteikia informacijos | <...>Socialinis darbuotojas neteikia informacijos, dėl tų sauskelnių galvoju eiti susitvarkyti, kad gaučiau, bet nežinau nei ten kur yra<...>[7]. |

Gauti duomenys atskleidė, kad socialinis darbuotojas globėjams teikia informaciją nukreipia pagalbos į kitus specialistus, pasiūlo net savo pagalbą: <...>Kaip čia išsireikšti, nieko ką veikia pasako, ar

nieko netrūksta, mažai bendraujame, kažkada reikėjo čia parašus uždėti, pasirašiau, pasirašiau ir viskas <...> bendravau tai man nieko, pas psichologę jei noriu gali kada užsiregistruoti<...>. Teikia aktualią informaciją susijusia su globojamu asmeniu: <...>Nu visko, reikalingo reikiama informaciją, nu ko kas, viską perteikiate. Jeigu man trūktų aš paklausčiau. Viso užtenka, jei kažkas paklausiu<...>[A-2]; <...>Pagal savo sritį teikia informaciją<...>[8]. Informantai teigia, kad bendraujant su socialiniu darbuotoju, laikantis rekomendacijų namuose tampa ramu, nekyla su globojamu asmeniu konfliktinių situacijų: <...>Suteikiat viską, ir bloga, ir gera, nesiskundžiu darbuotojom ir gerai, neturiu problemų dėl to<...> agresyvumo nėra<...>[A-3]. Socialinis darbuotojas nuolatos informuoja apie globojamo asmens sveikatos pakitimus: <...>Pastoviai bendraujame, pilna informacijos apie sveikatą, pasiekimus apie viską. Informacijos užtenka, bendravimas yra aš labai džiaugiuosi, gal mes per mažai skambiname, dominamės gyvenimu<...>[A-4]. Informantų teigimu socialinis darbuotojas su globėjais aptaria atostogų planus ir išvykas: <...>kokia reikia informacija pasidalina, dėl atostogų, patikrinimo, keliones<...>[6]. Taip pat vienas informantas teigia, kad reikalinga socialinio darbuotojo pagalba ieškant informacijos: <...>Socialinis darbuotojas neteikia informacijos, dėl tų sauskelnių galvoju eiti susitvarkyti, kad gaučiau, bet nežinau nei ten kur yra<...>[7].

Apibendrinus galima teikti, kad socialinis darbuotojas aktyviai bendrauja su informantais, teikdamas jiems įvairią informaciją ir nukreipdamas reikiamą pagalbą kitų specialistų link. Jis taip pat siūlo savo asmeninę pagalbą ir stengiasi užtikrinti, kad reikalinga informacija būtų pateikta. Šie duomenys rodo, kad bendravimas su socialiniu darbuotoju atneša ramybę namuose ir padeda išvengti konfliktinių situacijų su globojamais asmenimis. Be to, socialinis darbuotojas nuolat informuoja apie sveikatos pokyčius bei aptaria su informantais atostogų planus ir išvykas. Tačiau yra informacijos apie atvejį, kai vienas iš informantų patiria sunkumų gaudamas tam tikrą informaciją iš socialinio darbuotojo, tai gali reikšti, kad kartais gali būti problemų su informacijos gavimu ar pasiekiamumu. Taigi socialinis darbuotojas išlaiko nuolatinį ryšį su informantais, aptariant įvairias svarbias temas. Jo nuolatinis kontaktas su šeima iš namų įstaigą ir atvirkščiai padeda užtikrinti informacijos prieinamumą ir paramą.

Tyrimo metu buvo analizuojama informacija, kokią informaciją pateikia socialiniai darbuotojai globėjams, kurie rūpinasi negalią turinčiais asmenimis pateikta 5.1 lentelėje.

Socialinių paslaugų teikimas, informavimas ir parama globėjams (N=8)

5.1 lentelė

| Kategorijos | Subkategorijos | Teiginiai |
|--|--------------------|---|
| Neįgalių asmenų gyvenimo ir sveikatos aspektai | Sveikatos pokyčiai | <...>Dažniausiai informuoju apie jaunuolio sveikatą, valgymą, tuštinimąsi, higiena<...>[1]. |
| | Emocinė būsena | <...>Apie vaikų elgesį, kaip jiems sekėsi visą dieną, ar valgė, ar nekosėjo, ar miegojo ar buvo aktyvūs<...> [2]. |
| | Poilsio režimas | <...>Teikiama informaciją, kaip jie miegojo ar pailsėjo, ar išgėrė vaistus, ar nesportavo šiandien, spalvojo, dirbo darbelius ir linksmai leido laiką<...> [3]. |
| | Ugdymo klausimai | <...>Dažniausiai teikiu informaciją kaip sekėsi ugdytis, kaip valgė, miegojo, ką veikia visą dieną<...>[4]. |
| | Užimtumo klausimai | <...>Dažniausiai teikiama informacija globėjams, kaip jaunuoliai miegojo, kaip valgė, kuo jaunuoliai užsiėmė per visą dieną<...>[5]. |

| | |
|---------------------------|---|
| Fiziologiniai poreikiai | <...>Dažniausiai globėjams teikiama informacija, ar gerai jaunuoliai valgė, miegojo, tuštinasi, kokią globotinių sveikata<...>[6]. |
| Sociokultūrinės paslaugos | <...>Dalyvauti visuomeniniame gyvenime neįgalus asmuo turi sąlygas ir galimybes, bet kadangi jis nesavarankiškas, tai priklauso nuo jo globėjų be jo neįgalumo lygio<...>[7]. |
| Dienos apžvalga | <...>Tai dažniausiai būna teikiama informacija apie tai kaip, jų globojamas asmuo praleido dieną, nes globėjai visada laukia praleistos dienos įstaigoje, kurioje jis būna, įvertinimo<...>[8]. |

Kokybinio tyrimo rezultatai atskleidė, kada globėjams teikiama informacija yra susijusi su sveikatos pokyčiais neįgalio asmens (globotinio): <...>Dažniausiai informuoju apie jaunuolio sveikatą, valgymą, tuštinimąsi, higiena<...>[1]. Informantai teigia, kad globėjus informuoja dėl globojamo asmens emocines būklės: <...>Apie vaikų elgesį, kaip jiems sekėsi visą dieną, ar valgė, ar nekosėjo, ar miegojo ar buvo aktyvūs<...> [2]. Tyrimo rezultatai rodo, kad su globėjais yra aptariamas užimtumo ir ugdymo klausimai: <...>Dažniausiai teikiama informacija globėjams, kaip jaunuoliai miegojo, kaip valgė, kuo jaunuoliai užsiėmė per visą dieną<...>[5]. <...>Dažniausiai globėjams teikiama informacija, ar gerai jaunuoliai valgė, miegojo, tuštinasi, kokią globotinių sveikata<...>[6]. Taip pat ir fiziologiniai poreikiai kurie yra ypač svarbūs neįgalio sveikatai: <...>Dažniausiai globėjams teikiama informacija, ar gerai jaunuoliai valgė, miegojo, tuštinasi, kokią globotinių sveikata<...>[6]. Kokybinis tyrimas atskleidė, kad socialinis darbuotojas su globėju aptaria visos dienos neįgalio asmens veiklas įstaigoje: <...>Tai dažniausiai būna teikiama informacija apie tai kaip, jų globojamas asmuo praleido dieną, nes globėjai visada laukia praleistos dienos įstaigoje, kurioje jis būna, įvertinimo<...>[8].

Apibendrinat galima teikti, kad informantai teikia informaciją globėjams, susijusią su neįgalio asmens (globotinio) sveikatos pokyčius. Dažniausiai informacija apima jaunuolio sveikatą, valgymą, tuštinimąsi ir higieną. Socialinis darbuotojas informuoja globėjus apie globojamo asmens emocinę būklę, apie vaikų elgesį, dienos eigą, valgymo įpročius, miegą ir aktyvumą. Taip pat su globėjais yra aptariami užimtumo ir ugdymo klausimai, kaip jaunuoliai miegojo, valgė ir kuo užsiėmė per dieną. Be to, informacija teikiama ir apie fiziologinius poreikius, tokie kaip valgymas, miegas ir tuštinimasis, kurie yra svarbūs neįgalio sveikatai. Tyrimas parodė, kad socialinis darbuotojas aptaria su globėjais neįgalio asmens veiklas įstaigoje, pateikiant informaciją apie jo dienos praleidimą ir veiklos įvertinimą įstaigoje. Apibendrinant, galima teigti, kad socialinis darbuotojas išlaiko nuolatinį kontaktą su globėjais, diskutuojant apie neįgalio asmens veiklą, emocijas, sveikatą, maitinimą bei poilsiui susijusius klausimus

Tyrimo metu buvo analizuojama, kokių paslaugų trūksta šeimoms, globojančioms negalią turinčius asmenis, pateikta 6 lentelėje.

6 lentelė

Socialinių paslaugų stygius globos procese (N=8)

| Kategorijos | Subkategorijos | Teiginiai |
|----------------------|--------------------|---|
| Socialinės paslaugos | Specialus maistas | <...> maisto meniu pasirinkimo <...>[1] |
| | Skalbimo paslaugos | <...>šeimoms trūksta skalbimo, jie tai <...> kalba[1]; <...>manau trūksta rūbų skalbimo, gyvenant visą savaitę prisikaupė ir tėvams visos savaitės kampelis manau nehygieniška laikyti visą savaitę<...> <...>o daugiau |

| | | |
|-----------------------------------|----------------------------|---|
| | | manau gauna viską ir priežiūrą ir įgūdžių lavinimą<...> tėvai iš sako savo nusiskundimus dėl plovimo rūbų<...>[2]; <...>jiems turėtų būti suteikiamos skalbimo paslaugos<...>[3]. |
| | Psichologo paslauga | <...>trūksta socialinių paslaugų<...>psichologinio konsultavimo<...>[6]. |
| | Laikino atokvėpio paslauga | <...>trūksta socialinių paslaugų<...> laikino atokvėpio <...>apie tai galiu spręsti kalbėdamas su globėjais<...>[6]; <...>Globėjai dažnai pervargę, savaitgaliais nepailsi, kadangi globotiniai blogai miega ar išvis nemiega<...>[6]. |
| | Švietimas ir ugdymas | <...>Tačiau atkreipti dėmesį galbūt būtų galima į suaugusių asmenų su proto negalią švietimą, ugdymą<...>[7]. |
| Patenkinti pagrindiniai poreikiai | Paslaugų pakanka | <...>jie net nepagalvoja, kaip sunku dirbti su jų vaikais<...> kad nebe dejuotų<...> kad jiems dar blogai<...>[3]; <...>Mano nuomone, tokioms šeimoms <...> gauna iš valstybės <...> aš su kompensacijomis neturėtų daugiau ko trūkti<...>[4]; <...>Manau, kad nieko netrūksta, nes jaunuolius atveda arba atveža įstaigos autobusus pirmadieniais, o pasiima penktadienį ir tai dar sako, jam sunku<...>[5]; <...>Paanalizavus socialinių paslaugų teikimo paketą, galima matyti, kad tikrai daug paslaugų, šiuolaikinių socialinių paslaugų kontekste, teikiamos visiems socialinę riziką patiriančioms asmenų grupėms<...>[7]. |

Išanalizavus tyrimo duomenis gautus iš informantų buvo gauti duomenys, kurie išskirti į trys subkategorijas „Bendrosios paslaugos“, „Kitų specialistų pagalba“, „Patenkinti pagrindiniai poreikiai“ ir keturios subkategorijos „Skalbimo paslaugos“, „Laikino atokvėpio paslauga“, „Psichologas“, „Švietimas ir ugdymas“, „Paslaugų pakanka“.

Tyrimas atskleidė, kad informantai mano, kad trūksta įvairesnio maisto: <...> *maisto meniu pasirinkimo* <...>. Skalbimo paslaugų: <...> *tėvai iš sako savo nusiskundimus dėl plovimo rūbų*<...>[2]; <...>*jiems turėtų būti suteikiamos skalbimo paslaugos*<...>[3]. Taip pat reikalinga laikino atokvėpio paslauga: <...>*trūksta socialinių paslaugų*<...> *laikino atokvėpio*<...>*psichologinio konsultavimo*<...>*apie tai galiu spręsti kalbėdamas su globėjais*<...>[6]; <...>*Globėjai dažnai pervargę, savaitgaliais nepailsi, kadangi globotiniai blogai miega ar išvis nemiega*<...>[6]. Psichologo paslaugų: <...>*trūksta socialinių paslaugų*<...>*psichologinio konsultavimo*<...>[6]. Taip pat reikalinga specialistų kurie teiktu švietimo paslaugas negalią turintiems asmenims: <...>*Tačiau atkreipti dėmesį galbūt būtų galima į suaugusių asmenų su proto negalią švietimą, ugdymą*<...>[7].

Gauti tyrimo rezultatai atskleidė informantų nuomone, kad negalią turintį asmenį globojantiems asmenims netrūksta paslaugų, nes valstybė rūpinasi pagrindiniais jų poreikiais: <...>*Mano nuomone, tokioms šeimoms <...> gauna iš valstybės <...> aš su kompensacijomis neturėtų daugiau ko trūkti*<...>[4]; <...>*Manau, kad nieko netrūksta, nes jaunuolius atveda arba atveža įstaigos autobusus pirmadieniais, o pasiima penktadienį ir tai dar sako, jam sunku*<...>[5]; <...>*Paanalizavus socialinių paslaugų teikimo paketą, galima matyti, kad tikrai daug paslaugų, šiuolaikinių socialinių paslaugų kontekste, teikiamos visiems socialinę riziką patiriančioms asmenų grupėms*<...>[7].

Apibendrinat galima teikti, kad yra tam tikros sritys, kuriose reikalingos papildomos paslaugos. Bendrosios paslaugos, tokios kaip maisto meniu pasirinkimas, skalbimo paslaugos, ir laikino atokvėpio paslaugos, buvo išskirtos kaip svarbios, kuriose pastebimos spragos arba kuriose informatoriai norėtų daugiau sulaukti paramos. Informatoriai išreiškė norą gauti psichologo konsultavimo ir švietimo

paslaugų specialistų, ypač dėl švietimo ir ugdymo suaugusiems su negalia. Tačiau, analizuojant gautus rezultatus, daugelis informatorių mano, kad valstybė jau tenkina pagrindinius poreikius ir teikia pakankamas paslaugas. Jie paminėjo, kad valstybė teikia kompensacijas arba teikia tam tikras paslaugas, kurios jiems atrodo pakankamos. Kai kurie informatoriai taip pat teigė, kad esama gana plačių socialinių paslaugų spektro, teikiamų socialinę riziką patiriančioms asmenų grupėms, ir tai yra reikšmingas teikiamos paramos aspektas.

Tyrimo metu buvo analizuojama, kokių paslaugų trūksta globėjams, globojantiems negalią turintį asmenį, pateikta 6.1 lentelėje

6.1 lentelė

Socialinių paslaugų stygius šeimoms globojančioms neįgalius asmenis (N=A-8)

| Kategorijos | Subkategorijos | Teiginiai |
|-----------------------------|----------------------|--|
| Paslaugų trūkumas globėjams | Pagalbinės priemonės | tik tos darbo kėdėtės<...> atvežė vežimėlį pati nemačiau būčiau tikrai neėmusi<...> [A-1]. |
| | Mokamos paslaugos | <...>rūbų neplauna, ne tai, kad man sunku<...> bet suprantat čia yra kitas dalykas, <...>užmirštu tašės, rūbų, yra tokia paslauga <...>vieni nieko nemoka, o aš moku pinigus ir negaunu paslaugos<...>[A-2] |
| | Slaugos poreikis | <...>tik tas senelis mane panervuoja prašo alaus parnešti, eik ir eik apie jį, valgyti atnešti, išnešti kibiriuką tą prisisiotą<...> ko darysi, į slaugą eilė didžiausia, pasipykstame ir vėl gerai dabar nieko<...> Sveikata kaip sveikata, buvo tų tyrimų, bet dabar nieko<...> tas vaikas kai sunervuoja, kai jis pradeda rėkti<...> nieko neskauda, buvo moteriškų ligų uždegimas, tokių žvakučių panaudojo, daktare nebesakė ateiti, dar ta nugara paskauda<...> juk neįdėsite man naujos nugaros<...> [A-1]. |
| | Medicininė pagalba | <...>ūgis tai normalus, daktarė sakė<...> svoris tiktai neauga, dabar irgi paklausė širdutę, ir plaučiukus kai prieš skiepą apžiūrėjo sako švarūs plaučiukai, sveikas, dabar nebeserga, senai besirgo<...>. Rankos atšąla medžiagų apykaita<...> gražus oras vis tiek rankos šaltos. Per viso vasarą jau senai sirgome, neatsimenu<...> mažesnis kai būdavo tai sirgdavo, dabar tai ne<...>Panevėžyje ligoninėje kai gydžiausi nuo alkoholio grįžom su <...> per daktarus pereiti nebespėjom reikėjo grįžti į namus, sako vaikas nevalgo iš ligoninės skambino sesutės negalėjo pamaitinti. Dabar tai pavalgo<...>[A-1]. |
| | Pagalba namuose | <...>reikia kur išvažiuoti ar kur su juo pabūti kažkam nėra<...>[A-7]. |
| Paslaugos tenkina poreikius | Paslaugų pakanka | <...>tai kad nieko netrūksta<...> aš laiminga, buvo čia atvažiavusi <...> sako, tu gerame name gyveni<...> būtas, nebereikia pačiai kūrenti, vargti nebereikia, ką žinau, pagerėjusios mano sąlygos<...> kokių paslaugų nežinau<...> <...>kad nieko kažko, tų drabužių turime sočiai prisipirkus, trys komodos pilnos<...> pinigų užtenka, senelis gauna, nėra trūkumų su pinigais<...> sakau nieko daugiau nebepirksiu, užtenka tu drabužių tiek nenešioju kiek prisipirkus, užtenka man tai visko užtenka<...> <...>nieko jokios pagalbos nereikia<...> [A-1]; <...>nu ką aš žinau, suteikiat visas paslaugas<...>[A-2]; <...>Nieko netrūksta, patikėkite, kad ir gaunu tuos pinigėlius už<...> vaikų pinigus, bendrai gauname, mes ir mokame pasitaupyti, nusiperkame malkų ir vaikams ko reikia, dėl to problemų nėra<...> mes visko turime, mums nieko nereikia. Yra senas būtas ir naujas būtas, mums parėmė „Gelbėkite vaikus“ organizacija<...>[A-3]; <...>paslaugų netrūksta<...>[4]<...>tai kad ne, mes visko patys apsirūpiname, viską turime<...>[A-5]; <...>aš manau, kad netrūksta, nežinau, kad kažką skūstis, atrodo, kad visko užtenka, ko reikia viską gauname, o namuose visko užtenka<...>[A-6]; <...>šiaip nelabai, pati būnu namuose<...>[A-7]; <...>Užtenka, visko pakanka<...>[A-8]. |

Išanalizavus duomenis gautus iš informantų (globėjų) buvo gauti duomenys, kurie buvo išskirti į dvi kategorijas „Paslaugų trūkumas globėjams“, „Paslaugos tenkina poreikius“ ir išskirtos šešios

subkategorijos „Pagalbinės priemonės“, „Mokamos paslaugos“, „Slaugos poreikis“, „Medicininė pagalba“, „Pagalba namuose“, „Paslaugų pakanka“

Išanalizavus gautus duomenis galima teikti, kad globėjams trūksta pagalbinių priemonių (neįgaliojo vežimėlio, darbo kėdutės), taip pat atkreipia dėmesį, kad gauna pagalbines priemones nepritaikytas neįgaliojo poreikiams: <...> *tik tos darbo kėdutės* <...> *atvežė vežimėlį pati nemačiau būčiau tikrai neėmusi* <...> [A-1]. Taip pat reikalingos mokamos paslaugos rūbų skalbimui: <...> *rūbų neplauna, ne tai, kad man sunku* <...> *bet suprantat čia yra kitas dalykas, užmirštu tašes, rūbų, yra tokia paslauga* <...> *vieni nieko nemoka, o aš moku pinigus ir negaunu paslaugos* <...> [A-2]. Globėjams trūksta slaugos vietos ligoninėje, kadangi šeimoje yra ne vienas asmuo kuriam reikalinga globa: <...> *valgyti atnešti, išnešti kibiriuką tą prisisiotą* <...> *ko darysi, į slaugą eilė didžiausia, pasipykstame ir vėl gerai dabar nieko* <...> [4-1]. Reikalinga medicininė pagalba globėjui turinčiam priklausomybę: <...> *Panevėžyje ligoninėje kai gydžiausi nuo alkoholio grįžom su* <...> *per daktarus pereiti nebespėjom reikėjo grįžti į namus, sako vaikas nevalgo iš ligoninės skambino sesutės negalėjo pamaitinti. Dabar tai pavalgo* <...> [A-1]. Globėjams reikalinga pagalba tvarkantis asmeninius reikalus, kuomet namuose yra globojamas asmuo, kurio palikti vieno negalima: <...> *reikia kur išvažiuoti ar kur su juo pabūti kažkam nėra* <...> [A-7].

Gauti duomenys atskleidė, kad globėjai gauna pakankamai pagalbos iš aplinkos: <...> *Nieko netrūksta, patikėkite, kad ir gaunu tuos pinigėlius už* <...> *vaikų pinigus, bendrai gauname, mes ir mokame pasitaupyti, nusiperkame malkų ir vaikams ko reikia, dėl to problemų nėra* <...> *mes visko turime, mums nieko nereikia. Yra senas būtas ir naujas būtas, mums parėmė „Gelbėkite vaikus“ organizacija* <...> [A-3].

Apibendrinus galima teikti, kad globėjams trūksta pagalbinių priemonių, tokių kaip neįgaliojo vežimėlio ar darbo kėdutės, o tai, kas gaunama, nėra visada pritaikyta jų poreikiams. Taip pat pastebėta poreikis mokamoms paslaugoms rūbų skalbimui ir trūkumas slaugos vietų ligoninėse, ypač turint daugiau negalią turinčių asmenų šeimoje. Buvo išryškintas poreikis medicininės pagalbos globėjui, turinčiam priklausomybę, ir pagalba tvarkantis asmeniniais reikalais, kai globėjas negali palikti neįgalaus asmens vieno namuose. Gauti duomenys rodo, kad globėjai gauna pakankamai pagalbos iš aplinkos. Vis dėlto, apibendrinant, atrodo, jog nors socialinių paslaugų yra pakankamai, jos ne visada atsižvelgia į negalią turinčio asmens bei globėjo poreikius, ypač suteikiant pagalbines priemones.

Tyrimo metu buvo analizuojama, kokią naudą teikia dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugos pateikta 7 lentelėje.

7 lentelė

Socialinių paslaugų naudą iš objektyvaus vertinimo perspektyvos (N=A-8)

| Kategorijos | Subkategorijos | Teiginiai |
|---------------------------|---------------------------|---|
| Socialinių paslaugų nauda | Asmens higienos paslaugos | <...> <i>Dėl skalbimo, buvo gerai, kai skalbdavote, nereikėdavo neštis į namus, nešuosi į namus ir išsiskalbiu, jei reikia tai reikia. Namuose yra skalbimo mašina. Automatinė mašina, tik išsidžiovinti reikia nešti į bendro naudojimo balkonus. Nereikia su rankomis plautis yra automatinė</i> <...> [A-1]. |

| | |
|-----------------------|--|
| Saugi aplinka | <...>Nu aš suprantu, kad mano tas vaikas vaikščiotu ar dar kažko, nu man atrodo, kad kažko darote, ir masažai ir užsiimate ir nu man atrodo, kad man viskas gerai, nu ko daugiau reik, jei tų poreikių nėra. Visos suteikiamos paslaugos, išvažiuojate į lauką. Yra tokių vaikų kurie supranta įdomu, man atrodo, mums pilnai užtenka tų renginukų, kurie vyksta čia, o kam ją tųsyti į ekskursijas, aš pati žinau ir jums vargti ir jei jokios naudos. Aš pati matau, tam grūst, kad tėvai pamatytų, jam visiškai vienodai, ir dabar kam to reikia, aš kaip mama žinau, nu gal ji ten ir galvoji, nu man atrodo, kad neapsimoka, ji pavargsta. Daktarė man pasakė gydymo jei jokio nėra, suteikimo komforto reikia. Tai beprasmiška. Aš ne už tai, kad tampusi ir jums ir jei blogiau<...>[A-2]. |
| Veiksmingos paslaugos | <...>Kaip gali būti neveiksmingos, aišku veiksmingos. Patikėkite Dieve tu mano. Ne, ne aš jau dėl to problemų tikrai neturiu<...>[A-3]. |
| Transporto paslauga | <...>Visu pirma, ačiū kad pasiimate iš namų ir galimybės, aišku kam nėra galimybės tėvams nuvažiuoti pas daktarus pasinaudoja socialinėms paslaugoms. Mums svarbiausia, kad pasiima iš namų ir persiveža, autobusiukas pritaikytas yra tos vėžios kur įvežti su tuo vežimu, džiaugiamės, visko mums užtenka, dabar nieko mums netrūksta, visko mes gauname ir pavėžėjimo, ir maitinimą, ir priežiūrą esame patenkinti. Ypatingai kai vaikas auga, jau sunkiau jį išsivežti žinote kaip gerai išvažiuoja aš ir savais reikalais ar ten pas dantistę, tiesiog į turgų galiu nuvažiuoti, ir taip adaptacija jis labai su gera nuotaika grįžta, gera emocija. Gerai jis jaučiasi, matytusi ant vaiko, būtų sudirgęs, geros emocijos visada su šypsena, pasakau, kad mašina atvažiuoja jis linguoja kaip ant sparnų. Man kartais kaip sunku būna, kokios problemos, aš prieinu apsikabinu, atrodo taip lengviau pasidaro<...>[A-4]. |
| Masažai | <...>Nėra tokių, jis labai džiaugiasi kai laukia masažų<...>[A-5]. |
| Priežiūra ir slauga | <...>Aš manau, kad visos paslaugos yra veiksmingos tiek mokymo, tiek fizinės būklės, priežiūros viskas yra gerai, neišivaizduoju kas dar, kaip valgot taip švariai, man taip neišeina, neturiu nieko tokio<...>[A-6]. |
| Veiksmingos paslaugos | <...>Gerai viskas, veiksmingos, man atrodo, kad gerai. Mane tenkina viskas<...>[A-7]. |
| Užimtumo veiklos | <...>Teikia naudą užimtumas, įvairios veiklos judesys, sporto ir kultūros sritys, jei reikia psichologo paslaugos, kineziterapeutą, socialinio darbuotojo, pavėžėjimo, higienos įgūdžių užtikrinimas, maitinimas. Reikalui esant užtikriname poilsio miega, prireikus esant pasilikti kelioms dienoms centre jei šeimoje negalime prižiūrėti. Pagarba žmogaus orumui<...>[A-8]. |

Kokybinio tyrimo metu gauti rezultatai atskleidė, kad globėjams teikiama nauda yra jaučiama, dėkingi už galimybę naudotis transporto paslauga, kuri yra pritaikyta ir atitinka neįgaliojo poreikius: <...>Visu pirma, ačiū kad pasiimate iš namų ir galimybės, aišku kam nėra galimybės tėvams nuvažiuoti pas daktarus pasinaudoja socialinėms paslaugoms. Mums svarbiausia, kad pasiima iš namų ir persiveža, autobusiukas pritaikytas yra tos vėžios kur įvežti su tuo vežimu, džiaugiamės, visko mums užtenka<...>[A-4]. Informantai teigia, kad svarbus yra komforto jausmas neįgaliajam turinčiam kompleksinę negalią: <...>Daktarė man pasakė gydymo jei jokio nėra, suteikimo komforto reikia[A-2]. Informantai teigia, kad neįgaliam asmeniui svarbus masažas: <...>Nėra tokių, jis labai džiaugiasi kai laukia masažų<...>[A-5]. Naudą teikia ne tik globėjui, bet ir globojamam asmeniui aktyvios veiklos, kurios skatina įsitraukti į bendruomenines veiklas: <...>Teikia naudą užimtumas, įvairios veiklos judesys, sporto ir kultūros sritys, jei reikia psichologo paslaugos, kineziterapeutą, socialinio darbuotojo, pavėžėjimo, higienos įgūdžių užtikrinimas, maitinimas. Reikalui esant užtikriname poilsio miega, prireikus esant pasilikti kelioms dienoms centre jei šeimoje negalime prižiūrėti. Pagarba žmogaus orumui<...>[A-8].

Apibendrinus galima teikti, kad globėjams teikiamos paslaugos yra vertingos, nes jos padeda kasdienybėje. Globėjai vertina ir dėkoja už transporto paslaugų prieinamumą, kuris atitinka neįgaliojo poreikius, taip pat pabrėžia komforto jausmo svarbą turint kompleksinę negalią. Tarp svarbių aspektų, išskiriama masažo reikšmė neįgaliam asmeniui. Paslaugos teikia naudą globojamam asmeniui. Aktyvios veiklos, įvairių sričių užsiėmimai, psichologo, kineziterapeuto, socialinio darbuotojo, ir kitų specialistų paslaugos - visa tai ne tik užtikrina įsitraukimą į bendruomenines veiklas, bet ir pagerina asmens gyvenimo kokybę bei gerovę. Globėjai pastebi, kad teikiamos paslaugos padeda spręsti kasdiniuosius reikalus, tokius kaip higienos priežiūra, maitinimas, ir drabužių priežiūra neįgaliam asmeniui. Be to, šios paslaugos suteikia ne tik medicininę priežiūrą, bet ir emocinį palaikymą, prisidedantį prie globėjų emocinės gerovės.

Tyrimo metu buvo analizuojama, kokią naudą teikia dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugos pateikta 7.1 lentelėje.

7.1 lentelė

Socialinių darbuotojų vertinimas apie socialinių paslaugų naudą globėjams (N=8)

| Kategorijos | Subkategorijos | Teiginiai |
|------------------------------------|---|---|
| Socialinių paslaugų teikiama nauda | Globėjo asmeninei gerovei ir poreikiams | <...>naudą teikia visos teikiamos paslaugos, ypač labai gera atokvėpio paslauga. Tėvai gali gyventi pilnavertį gyvenimą<...>[1]; <...>Atokvėpio paslauga tėvams suteikia galimybę skirti laiko sau<...>[2]; <...>Socialinės paslaugos yra labai naudingos tėvams. Jie gali palikti jaunuolius visai savaitei, savaitgalį, švenčių dienomis<...>[4]; <...>atokvėpio paslaugos padeda tėvams pasirūpinti savimi, atostogauti, pailsėti. Mano nuomone atokvėpio paslauga turėtų gauti tie tėvai kurie savo jaunuolius atveda ir pasiima kiekvieną dieną<...>[5]; <...>Socialinės paslaugos teikiančios nauda, pagalba į namus, socialinių įgūdžių ugdymas, palaikymas, jaunuolių dienos socialinė priežiūra, laikinas atokvėpis, trumpalaikė socialinė globa. Trūkumų nežinau<...>[6]; <...>Manau, kad visos socialinės globos paslaugos vienaip ar kitaip yra naudingos tiek globėjams tiek globotiniams. Galėčiau pabrėžti, kad laikino atokvėpio paslauga yra tikrai didelė pagalba globėjams, nes ši paslauga suteikia galimybę globėjams ar tėvams pasirūpinti savimi, pailsėti, išvykti į kelionę, į komandiruotę, pas gydytojus ir taip toliau ši paslauga teikiama savaitgaliais ir darbo dienomis, asmens namuose arba įstaigoje. Trūkumas laikino tokio paslaugoms tai, kad per metus laiko asmeniu skiriamas ribotas kiekis paslaugoms valandų<...>[8]. |
| | Užimtumas, priežiūra ir globa neįgaliajam | <...>užimtumas ir ugdymas jaunuolių tėvams suteikia galimybę daugiau laiko skirti sau<...>[2]; <...>naudą teikia visos teikiamos paslaugos, nes jos yra labai naudingos tėvams, visi užsiėmimai vyksta įstaigoje<...>[3]. |

Kokybinio tyrimo metu gauti rezultatai atskleidė, tada socialinių paslaugų nauda globėjams, tai galimybė užtikrinti asmeninę gerovę ir poreikius, kuomet socialinės paslaugos yra teikiamos neįgaliam asmeniui. Informantai teigia, pat naudojantis laikino atokvėpio paslaugą globėjai gali pasirūpinti savimi ir skirti sau pirmenybę užtikrinti asmeninius poreikius: <...>atokvėpio paslaugos padeda tėvams pasirūpinti savimi, atostogauti, pailsėti<...>[5]; <...>Manau, kad visos socialinės globos paslaugos vienaip ar kitaip yra naudingos tiek globėjams tiek globotiniams. Galėčiau pabrėžti, kad laikino atokvėpio paslauga yra tikrai didelė pagalba globėjams, nes ši paslauga suteikia galimybę globėjams ar tėvams pasirūpinti savimi, pailsėti, išvykti į kelionę, į komandiruotę, pas gydytojus ir taip toliau ši paslauga teikiama savaitgaliais ir

darbo dienomis, asmens namuose arba įstaigoje. Trūkumas laikino tokio paslaugoms tai, kad per metus laiko asmeniui skiriamas ribotas kiekis paslaugoms valandų<...>[8]. Informantų teigimu laikino atokvėpio paslauga yra tinkama globėjams norintiems planuoti kasdienius reikalus, poilsį.

Apibendrinus galima teikti, kad socialinių paslaugų nauda globėjams yra susijusi su galimybe užtikrinti asmeninę gerovę ir poreikius, ypač kai socialinės paslaugos teikiamos neįgaliems asmenims. Informantai teigia, kad naudojantis laikino atokvėpio paslaugomis, globėjai gali pasirūpinti savimi, skirti laiką sau ir užtikrinti savo asmeninius poreikius, leidžiant laiką poilsiui, atostogoms, ar net apsilankyti pas gydytojus. Tai yra svarbu, nes šios paslaugos teikiamos tiek savaitgaliais, tiek darbo dienomis, leidžiant asmeniui pasirinkti ar paslauga vyks namuose arba įstaigoje. Nepaisant to, informantai pastebi trūkumą, kad metams bėgant šioms paslaugoms skiriamas ribotas valandų kiekis. Laikino atokvėpio socialinės globos paslaugos yra labai vertingos globėjams. Jos suteikia galimybę jiems rasti laiko sau, rūpintis savimi, atlikti kasdienius reikalus ar poilsiauti, teikiant jų globotiniams profesionalią priežiūrą ir pagalbą.

Tyrimo metu buvo analizuojama, kaip galima patobulinti teikiamas dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas pagal globėjų pageidavimus, pateikta 8 lentelėje.

8 lentelė

Socialinių paslaugų plėtotė globėjų subjektyviu vertinimu (N=A-8)

| Kategorija | Subkategorija | Teiginiai |
|--------------------------------|---------------------------------|--|
| Prieiga prie reikiamų paslaugų | Paslaugų prieinamumas | <...>Kad viska ir taip gerai, mokinasi. Nežinau, aš tokia lėta uždara, užsidarius viena augau, bendrauti nelabai mėgėją, feisbooką pasijungiu, televizorių pasižiūriu daugiau, kaip ir nieko. Aš neturiu kažkokių nusiskundimų, į susirinkimus ateinu, bendrauju. Kai bus susirinkimas vėl ateisiu<...>Nežinau daugiau ką, kiek jis ten mokos, kiek jis ten paišo, atiduodate darbelius<...>[A-1]. |
| | Individualus maitinimosi planas | <...>Aš nežinau ar tai įeina, bet labai norėčiau dėl maitinimo, daržovių mažai, daug bandelių, dėl maitinimo, daugiau daržovių, nu kažko ne bandelės, nes čia tik sausi blynai, kažko tokio ekologiškai maitina vaikus, bet to ekologiškumo man nieko nesimato. Daugiau nu kas viskas gerai, nu visko jo turit<...>[A-2]. |
| | Transporto paslaugų laikas | <...>Net nežinau, ir taip jis viską padedate, dėl vienas vaiko nebus taip, tada susiderina važiavimo laikai, o su juo tai žinot kaip yra jam turi būti dabar, o ne po to. Sveikam žmogui gali pasakyti jie supras, o jam dabar yra dabar, vaikšto aplinkui, rodo skambinti, sakau vairuotojas paima ne tik tave, bet ir kitus. Vaikšto pasiėmęs planšetę, muzikos klauso, rodo dėdė skambinti, sakau žino tave paims tikrai, nepaliks. Dėl užimtumo nu gal reikia, bet jis toks yra, bijo visko, važiavo pas Lamas, stovi rūrą atkišęs, pamato šunį ir bijo, na taip aišku jam patinka rodo namuose pirštais, kad suka tuos popieriukus, aš paklausiu ar gražių jau pridarei darbelių, jis patenkintas tuomet. Gyrėsi diplomais, kur dabar bėgote, liepė padėti prie sienos, ten kur jam už galvos prie žaislų, gyrėsi, patenkintas<...>[3]. |
| | Bendros išvykos | <...>aš pilnumoje viskuo patenkinta, kažkokių ekskursijų su tėvais, būtų įdomu, kokią edukacinę išvyka<...>[A-4]. |
| | Pramogų organizavimas | <...>mane tenkina ką suteikiate dabar aiškų tokių pramogų jiems niekada nebus per daug, bet kad juos vežate ir prikabinatė dažniausiai, kur jau visi važiuoja, dalyvaujate, įsitraukiate ir labai ačiū<...>[A-5]. |
| | Kintanti aplinka | <...>Neturiu pretenzijų ir nežinau, ką ten tobulinti reikia, neturiu nuomonės, ką pakeisti, nebent kitiems vaikams tenai, bet tokiems kaip mums pakanka visko gerai. Sudėtinga pasakyti, kur daugiau judesio, kur daugiau žmonių ji taip pat daugiau juda, sunkiau susitvarkyti, kuo daugiau emocijų vėl nežinai kaip su ją būtų, aišku jei patinka pakeisti aplinką, kur daugiau žmonių, patinka viską keisti, neįsivaizduoju kiek |

| | | |
|--|-------------------|---|
| | | su ja įmanoma, dar vežiotis, aišku galima išvažiuoti, nu tada apkrova, čia pagal galimybes<...>[A-6]. |
| | Naujos inovacijos | <...>[traukti daugiau veiklų jauniems žmonėms<...>[A-8]. |

Kokybinis tyrimas atskleidė kad būtina tobulinti teikiamas socialines paslaugas. Informantai atskleidė, kad ne visada žino kokias paslaugas gauna jų globojamas neįgalus asmuo būdamas įstaigoje: <...>Nežinau daugiau ką, kiek jis ten mokos, kiek jis ten paišo, atiduodate darbelius<...>[A-1]. Informantai atskleidė, kad įstaigoje pateikiamas maistas, ne visada tinka neįgaliajam asmeniui: <...>Aš nežinau ar tai įeina, bet labai norėčiau dėl maitinimo, daržovių mažai, daug bandelių, dėl maitinimo, daugiau daržovių, nu kažko ne bandelės, nes čia tik sausi blynai, kažko tokio ekologiškai maitina vaikus, bet to ekologiškumo man nieko nesimato. Daugiau nu kas viskas gerai, nu visko jo turit<...>[A-2]. Informantai teigia, kad naudojantis transporto paslaugomis, sunku suvaldyti neįgalaus asmens emocijas, kuomet transportas vėluoja, pasiruošimui tokiems atvejams nėra: <...>Net nežinau, ir taip jis viską padedate, dėl vienas vaiko nebus taip, tada susiderina važiavimo laikai, o su juo tai žinot kaip yra jam turi būti dabar, o ne po to. Sveikam žmogui gali pasakyt jie supras, o jam dabar yra dabar, vaikšto aplinkui, rodo skambinti, sakau vairuotojas paima ne tik tave, bet ir kitus. Vaikšto pasiėmęs planšetę, muzikos klauso, rodo dėdė skambinti, sakau žino tave paims tikrai, nepaliks<...>[A-3]. Informantai teigia, kad norėtų dalyvauti bendrose veiklose įstaigoje: <...>aš pilnumoje viskuo patenkinta, kažkokių ekskursijų su tėvais, būtų įdomu, kokią edukacinę išvyką<...>[A-4]. Informantų teigimu, aplinkos pakeitimas būtų į naudą neįgaliajam asmeniui: <...>Sudėtinga pasakyti, kur daugiau judesio, kur daugiau žmonių ji taip pat daugiau juda, sunkiau susitvarkyti, kuo daugiau emocijų vėl nežinai kaip su ją būtų, aišku jei patinka pakeisti aplinką, kur daugiau žmonių, patinka viską keisti<...>[A-6]. Taip pat norėtų daugiau papildomų pramogų savo globojamam neįgaliam asmeniui: <...>mane tenkina ką suteikiate dabar aiškų tokių pramogų jiems niekada nebus per daug, bet kad juos vežate ir prikabinatė dažniausiai, kur jau visi važiuoja, dalyvaujate, įsitraukiate ir labai ačiū<...>[A-5].

Apibendrinus galima teikti, kad būtina tobulinti teikiamas socialines paslaugas. Informantai atskleidė, kad ne visada žino, kokias paslaugas gauna jų globojamas neįgalus asmuo būdamas įstaigoje. Taip pat informavo, jog įstaigoje teikiamas maistas kartais neatitinka neįgaliojo asmens poreikių, trūksta daugiau sveikų patiekalų. Naudojantis transporto paslaugomis, sunku suvaldyti neįgaliojo asmens emocijas, kai atvežimas vėluoja ir nėra tinkamo pasiruošimo tokiai situacijai. Taip pat, norėtų dalyvauti bendrose veiklose įstaigoje, tokiose kaip ekskursijos ar edukacinės išvykos. Informantai išreiškė norą pakeisti aplinką, suteikti daugiau judesio ir emocinės įtakos neįgalių asmenų gyvenimui. Be to, jie pabrėžė poreikį daugiau pramogų ir bendrų išvykų su globojamais asmenimis. Taip pat buvo pabrėžta, kad svarbu, jog teikiamos transporto paslaugos būtų patikimos, nekeistų atvykimo laiko ir atsižvelgtų į neįgalaus asmens valgyimo poreikius.

Tyrimo metu buvo analizuojama, kaip galima patobulinti teikiamas dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas globėjams, pateikta 8.1 lentelėje

Socialinių paslaugų plėtotė, atsižvelgiant į globėjų poreikius (N=8)

| Kategorija | Subkategorija | Teiginiai |
|--|---|--|
| Paslaugos tobulina globėjų gyvenimo kokybę ir gerovę | Poreikių užtikrinimas | <...>Atsižvelgiant į asmens gebėjimus, jų negalios stiprumo, galbūt būtų galima teikti daugiau užimtumo paslaugų<...>[8]. |
| | Pagrindinių paslaugų teikimas | <...>Dažniausiai globėjai naudojami priklausančiomis finansinėmis išmokomis, būsto aplinkos pritaikymu neįgaliajam, kompensacijomis už komunalines paslaugas, transporto paslaugų kompensacijomis<...>[7]. |
| | | <...>Manau, kad paslaugų jiems pakanka<...>[1]. |
| | | <...>Manau, kad jie tikrai gauna visas būtinas paslaugas ir jaunuoliais yra pasirūpinta<...>[2]. |
| | | <...>Manau, kad tų paslaugų jiems ir taip per akis, kodėl niekas nepriklauso ir nekompensuoja sveikiems žmonėms, dėl jų neturi nieko<...>[3]. |
| | | <...>Manau nieko tobulinti nebereikia, nes globėjai labai daug gauna iš valstybės kai kurios šeimos to net nevertina<...>[4]. |
| | <...>Manau, kad ir taip jie gauna daug paslaugų<...>[5]. | |
| Kvalifikacija, Darbuotojų skaičius, Institucinis bendradarbiavimas | <...>Aukštesnis socialinių darbuotojų išsilavinimas, didesni darbuotojų atlyginimai, didesnis darbuotojų skaičius globos įstaigose, didesnis įvairių institucijų bendradarbiavimas<...>[6]. | |

Kokybinio tyrimo metu atskleista, kad globėjams teikiamos socialinės paslaugos, pinigines išmokas, būsto pritaikymas ir kitos kompensacijos susijusios su šeimos gerovės užtikrinimu. Informantai teigia, kad atsižvelgiant į šeimos situaciją yra skiriamos įvairios paslaugos: <...>Dažniausiai globėjai naudojami priklausančiomis finansinėmis išmokomis, būsto aplinkos pritaikymu neįgaliajam, kompensacijomis už komunalines paslaugas, transporto paslaugų kompensacijomis<...>[7]. Analizė atskleidė, kad socialinių paslaugų tobulinimas galimas atsižvelgiant į neįgaliojo ir globėjo poreikius: <...>Atsižvelgiant į asmens gebėjimus, jų negalios stiprumo, galbūt būtų galima teikti daugiau užimtumo paslaugų<...>[8]. Informantai teigia, norint tobulinti socialinės globos paslaugas reikia kelti socialinių darbuotojų kvalifikacija, didinti darbuotojų skaičių dėl kokybiškų paslaugų ir bendradarbiauti su kitomis institucijomis: <...>Aukštesnis socialinių darbuotojų išsilavinimas, didesni darbuotojų atlyginimai, didesnis darbuotojų skaičius globos įstaigose, didesnis įvairių institucijų bendradarbiavimas<...>[6].

Apibendrinant galima teikti, kad atsižvelgiant į šeimų situaciją, yra skiriamos įvairios paslaugos, dažniausiai pasitelkiant finansines išmokas, būsto aplinkos pritaikymą neįgaliajam, kompensacijas už komunalines paslaugas ir transporto paslaugų kompensacijas. Analizė atskleidė, kad tobulinant socialines paslaugas, būtina atsižvelgti į neįgaliojo ir globėjo individualius poreikius bei gebėjimus. Tai reiškia galimybę teikti daugiau užimtumo paslaugų, atsižvelgiant į asmens stiprybes ir negalios pobūdį. Informantai taip pat išreiškė poreikį kelti socialinių darbuotojų kvalifikaciją, didinti darbuotojų skaičių globos įstaigose ir gerinti bendradarbiavimą su kitomis institucijomis. Tai apima aukštesnį socialinių darbuotojų išsilavinimą, didesnius darbuotojų atlyginimus, padidintą darbuotojų skaičių globos įstaigose ir glaudesnę bendradarbiavimą su įvairiomis institucijomis. Siekiant tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas, būtina kelti socialinių darbuotojų kvalifikaciją, stebėti naujoves ir užtikrinti individualų požiūrį į neįgalių asmenų ir jų globėjų poreikius. Tai dinamiškas procesas,

reikalaujantis individualaus požiūrio ir paslaugų adaptacijos, atsižvelgiant į kiekvieno asmens specifinius poreikius.

DISKUSIJA

Tyrimas atskleidžia, kad socialinės paslaugos padeda šeimoms globojančioms negalią turinti asmenį įveikti sunkumus bei turi teigiamą įtaką neįgaliojo asmens vystymuisi bei aplinkos suvokimui.

Tyrimas nustato, kad yra didelis poreikis skirtingoms paslaugoms, tokiose srityse kaip informacijos perteikimas, globojamo asmens fiziologiniai poreikiai, iššūkiai namuose, fizinė sveikata, informacijos paieška, neigiami jausmai, šiltas bendradarbiavimas ir sąveika su aplinka. Tyrimas parodo, kad socialinės paslaugos yra būtinos globojamo asmens poreikiams patenkinti ir skatina sąveiką bei bendradarbiavimą su aplinka, siekiant integruotis ir įsitraukti į visuomenę. Daugybė iššūkių, su kuriais susiduria globėjai, rūpindamiesi neįgaliumi asmeniu, įskaitant fizinės priežiūros poreikius, emocinius iššūkius, ir poreikį pagalbai. Tyrimo duomenys atskleidžia, kad yra trūkumų ir spragų esamose socialinėse paslaugose. Globėjai nori gauti daugiau pagalbos ir paslaugų, tokių kaip tinkamesnis maistas, tinkamos higienos priemonės, specialistų konsultacijos, ir padidintas dėmesys neįgaliojo sveikatai ir psichologiniams aspektams. Socialiniai darbuotojai atlieka svarbų vaidmenį teikiant informaciją, paramą ir nukreipimą į reikiamas paslaugas. Jų ryšys su šeimomis yra svarbus siekiant užtikrinti, kad reikalinga informacija būtų pateikta ir pagalba būtų teikiama. Svarbu pritaikyti paslaugas individualiems neįgaliojo ir jo globėjo poreikiams, teikti asmenišką požiūrį, atsižvelgiant į kiekvieno asmens specifinius poreikius ir negalios pobūdį.

Tyrimo duomenys patvirtina teorinius teiginius dėl šeimų, besirūpinančių neįgaliumi asmeniu, poreikių ir iššūkių.

Remiantis gautais duomenimis, galima tobulinti teikiamas socialines paslaugas, atsižvelgiant į išryškėjusias sritis, kuriose pastebimos spragos arba kuriose informatoriai norėtų gauti daugiau paramos. Tai gali apimti maisto pasirinkimo, higienos reikalavimų ar laikino atokvėpio paslaugų tobulinimą. Duomenys padeda suprasti neįgalių asmenų individualius poreikius ir poreikius globėjams. Tai leidžia pritaikyti paslaugas, kad jos atitiktų konkrečius poreikius, tokius kaip psichologo konsultacijos, pramogos ar reikalingos pagalbinės priemonės. Informacija apie poreikius ir lūkesčius padeda stiprinti bendradarbiavimą tarp specialistų ir įstaigų, siekiant užtikrinti aukštą paslaugų kokybę. Tai taip pat gali reikšti poreikį didinti socialinių darbuotojų skaičių, jų kvalifikaciją ir bendravimo su kitomis institucijomis efektyvumą.

Įgyvendinant tyrimo rezultatus, galima kurti programas ir iniciatyvas, skirtas padėti neįgaliesiems asmenims aktyviau dalyvauti visuomenėje, skatinti jų socialinę bei emocinę vystymąsi ir gerovę bei kovoti su diskriminacija. Įsivertinus konkretų neįgalaus asmens ar globėjo poreikius galima suteikti pritaikytą pagalbą, transportą, sveikatos priežiūrą, emocinį palaikymą ir kitas būtinas paslaugas. Gauta informacija leidžia ne tik geriau suprasti esamus poreikius, bet ir veikti bei tobulinti socialines paslaugas siekiant užtikrinti geresnę gyvenimo kokybę neįgaliesiems asmenims bei jų globėjams. Taip pat jos gali būti naudingos politikos formuotojams ir institucijoms, siekiant efektyviau planuoti ir teikti socialines paslaugas.

Tyrimo tęstinumo kryptys: Tyrimo rezultatai gali paskatinti išsamiau ištirti specifinius poreikius ir paslaugų sritis, kuriose yra didelės spragos arba kuriose reikalingos papildomos inovacijos. Toliau gali būti atliekami kruopštūs tyrimai, skirti identifikuoti konkrečius poreikius ir rasti efektyvius sprendimus. Remiantis gautais duomenimis, galima kurti ir tobulinti programas bei paslaugas, kad jos atitiktų konkretų neįgalaus asmens ar globėjo poreikius. Tęstinumas gali būti siejamas su tolesniu naujovių kūrimu socialinių paslaugų srityje. Siekti glaudesnio bendradarbiavimo su socialinių paslaugų teikėjais, institucijomis ir specialistais siekiant tobulinti ir pritaikyti paslaugas.

Tyrimo ribotumai: Toliau vykdomas tyrimas gali susidurti su išteklių stoka arba ribotu laiku, ypač siekiant gilesnio įsitraukimo į specifines sritis arba išsamų klientų poreikių ištyrimą. Gali būti sudėtinga užtikrinti dalyvių atstovavimą tolesniame tyrime, kas gali turėti įtakos gautų duomenų išsamumui ir pritaikomumui. Tyrimo tęstinumas gali susidurti su iššūkiais, siekiant įgyvendinti pokyčius ir naujoves socialinių paslaugų srityje, ypač susijusius su institucijų politika ir procedūromis. Laikas gali lemti, kad gauti duomenys tampa dalinai pasenę arba nepakankamai aktualūs dėl dinamiškų pasikeitimų socialinių paslaugų srityje.

Remiantis gautais duomenimis, galima prisidėti prie problemų sprendimo: Tobulinti teikiamas socialines paslaugas. Tai gali apimti maisto meniu pasirinkimo, higienos reikalavimų ar laikino atokvėpio paslaugų tobulinimą. Suprasti ir atsižvelgti į neįgalių asmenų individualius poreikius ir poreikius jų globėjams. Pritaikyti paslaugas, kad jos atitiktų konkrečius poreikius, tokius kaip psichologo konsultacijos, pramogos ar reikalingos pagalbines priemones. Skatinti bendradarbiavimą tarp specialistų ir institucijų, siekiant užtikrinti aukštą paslaugų kokybę. Tai gali reikšti poreikį didinti socialinių darbuotojų skaičių, jų kvalifikaciją ir bendravimo su kitomis institucijomis efektyvumą.

IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS

1. Pastebėta, kad šeimose, kuriose yra neįgalus asmuo, susiduria su daugybe iššūkių, įskaitant socialinius, emocinius, ir finansinius sunkumus. Jų kasdienybę paveikia neįgalio asmens poreikiai ir reikalavimai, kurie gali turėti didelę įtaką visai šeimai. Specialiųjų paslaugų ribotumas arba sunkus pasiekiamumas šioms šeimoms gali sukelti stresą ir nepasitenkinimą. Šeimos nariai, kurie rūpinasi neįgaliuoju, patiria fizinę ir psichologinę įtampą, socialinę izoliaciją, bei finansinius sunkumus dėl ribotos galimybės dirbti ar keisti savo gyvenimą dėl slaugos poreikio asmenims. Šioms šeimoms dažnai trūksta informacijos ir paslaugų, taip pat jos susiduria su visuomenės stereotipais, diskriminacija ir stigmatizacija. Išanalizavus situaciją, aišku, kad svarbu, jog šios šeimos gautų tinkamą informaciją, prieigą prie reikiamų paslaugų ir paramą tiek neįgaliam asmeniui, tiek jo šeimos nariams. Būtina kurti aplinką, kurioje neįgalus asmuo galėtų prisitaikyti ir gyventi lygiomis teisėmis, o šeimos turėtų būti palaikomos ir suprantamos visuomenės bei specialistų. Norint pagerinti gyvenimo sąlygas šiose šeimose, svarbu įdiegti įvairaus pobūdžio socialinės pagalbos ir paslaugų sistemas, teikti informaciją bei psichologinę pagalbą, bei mažinti stigmatizaciją ir diskriminaciją, su kuriomis susiduria šios šeimos. Svarbu suprasti ir palaikyti šeimas, kurios globoja neįgalius asmenis, bei užtikrinti jiems prieinamas ir tinkamas socialines paslaugas, kurios palengvintų jų gyvenimo sąlygas. Tai reikalauja ne tik išplėtotų paslaugų ir paramos sistemų, bet ir visuomenės supratimo bei pagalba šioms šeimoms.

2. Išanalizavus paaiškėjo, kad rūpinimasis neįgaliuoju asmeniu siejamas su įvairiais iššūkiais ir sudėtingais poreikiais, kuriuos patenkinti siekiama naudojant socialines globos paslaugas. Šios paslaugos yra nukreiptos į neįgalio asmens poreikius ir skatina jo sąveiką su aplinka bei integraciją į visuomenę. Tai apima ne tik pagrindinius poreikius, bet ir sritis, kuriose būtinos papildomos paslaugos. Socialiniai darbuotojai vaidina esminį vaidmenį teikiant informaciją, nukreipiant kitų specialistų link, bendraudami su globėjais ir teikdami palaikymą. Tačiau kartais informacijos gavimas iš socialinio darbuotojo būna sudėtingas, gali kilti problemų su informacijos prieinamumu arba pasiekiamumu. Globėjai susiduria su įvairiomis problemomis, kurias apima neįgalio asmens sveikatos priežiūra. Teikiamos socialinės paslaugos, skirtos neįgalių asmenų globai, yra svarbios ir labai vertinamos, nes jos įgalina kasdienybėje ir plečia galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime. Tačiau svarbu paminėti, kad yra spragų ir iššūkių, kuriuos reikia spręsti, siekiant tobulinti ir plėtoti šias paslaugas. Tai gali apimti didesnę prieinamumą informacijai, didesnę bendradarbiavimo ir komunikacijos efektyvumą tarp specialistų bei globėjų, taip pat įvairių paslaugų kokybės gerinimą, siekiant patenkinti neįgalaus asmens įvairiapusių poreikius.

3. Nustatyta, kad rūpinantis negalia turinčiu asmeniu šeimoje, kyla įvairių iššūkių, susijusių su neįgalio asmens sveikatos priežiūra ir ribotomis jo galimybėmis. Pagrindinės problemos, kurias patiria globėjai, laikino atokvėpio paslaugų valandų trūkumus, individualaus priemonių pritaikymo ir pagalbos stoką. Trūkumas išteklių, tokių kaip higienos priemonių, laiko, ir techninių priemonių, yra paplitęs ir gali apsunkinti neįgalio priežiūrą. Individuali pagalba ir pritaikymas yra svarbūs, tačiau dažnai nepakanka

arba gauta pagalba nėra pritaikyta ar pakankamai neįgaliojo arba globėjo poreikiams. Taip pat, tam tikrų pagalbinių priemonių ir paslaugų stoka gali sukelti sunkumų užtikrinant tinkamą priežiūrą. Tokių iššūkių sprendimui būtina skubiai reaguoti ir plėtoti socialines paslaugas, atsižvelgiant į individualius poreikius ir užtikrinant, kad teikiamos paslaugos atitiktų konkrečius gyvenimo sąlygų ir negalios poreikius. Didinant specialistų skaičių, keliant jų kvalifikaciją bei siekiant pritaikyti paslaugas prie neįgalumo, būtina veiksmingai spręsti šias problemas ir pagerinti globos kokybę neįgaliojo asmens šeimoje. Taip pat svarbu atsižvelgti į šeimos situaciją, individualius poreikius ir gebėjimus, ieškant tikslingų sprendimų, kad būtų tenkinami tiek neįgaliojo asmens, tiek jo globėjo poreikiai bei iššūkiai.

4. Pastebėta, kad Lietuva ir Ukraina pasižymi tam tikrais panašumais ir skirtumais teikiant socialines paslaugas globėjams, kurie rūpinasi negalią turinčiais asmenimis. Panašumai apima: Teikiamų paslaugų pobūdį: Abiejose šalyse teikiama pagalba neįgaliesiems ir jų globėjams siekiant pagerinti gyvenimo sąlygas ir užtikrinti reikiamą priežiūrą. Socialinės paslaugos abiejose šalyse yra grindžiamos teisės aktais, kuriuose nustatomi teikiamų paslaugų standartai ir reikalavimai. Abiejose šalyse siūlomos įvairios socialinės paslaugos, pradedant pagalba namuose ir baigiant dienos centrų, ligoninių arba gydymo įstaigų paslaugomis. Skirtumai apima finansavimo šaltinius ir socialinių paslaugų finansavimo mastai. Ukrainoje gali būti mažiau išteklių šioms paslaugoms teikti nei Lietuvoje, todėl tai gali paveikti paslaugų kokybę ir pasiekiamumą. Skirtumas gali būti susijęs su paslaugų pasiekiamumu arba geografiniu prieinamumu, priklausomai nuo regionų ir jų infrastruktūros. Gali skirtis paslaugų įvairovė, kokybė ir paslaugų teikimo modeliai.

5. Globėjai, rūpinantys neįgaliais asmenimis, susiduria su daugybe iššūkių, kuriuos reikia spręsti. Iššūkiai apima, laikino atokvėpio paslaugą, pagalbos poreikį, kuris kyla švenčių dienomis, poreikis papildomai pagalbai, trūkumą pagalbinių priemonių pritaikymui ir kompleksinės sveikatos priežiūros poreikis. Daugelis teikiamų paslaugų neatitinka globėjų poreikių, o tai sukelia papildomų sunkumų jų kasdiniame gyvenime. Globėjai ieško papildomos paramos, kuri atitiktų neįgaliojo asmens ir jų poreikius, ir tikisi didesnio skaičiaus kvalifikuotų socialinių darbuotojų. Svarbus iššūkis yra nepakankama sveikatos priežiūra ir medicininės pagalbos teikimas, kuris nėra visada patenkinantis. Informacijos gavimo ir prieinamumo problemos gali apsunkinti globėjų gebėjimą patenkinti neįgalaus asmenų poreikius. Iššūkių ir poreikių analizės rodo, kad svarbu nuolat tobulinti socialinių paslaugų kokybę, kad jos geriau atitiktų šiuos iššūkius. Tai gali būti pasiekama didinant laikino atokvėpio valandoms, didinant kvalifikuotų specialistų skaičių, individualizuojant teikiamas paslaugas arba pritraukiant papildomus išteklius. Būtina akcentuoti informacijos prieinamumo svarbą ir užtikrinti, kad teikiamos paslaugos būtų geriausiai pritaikytos neįgalaus asmenų ir jų globėjų poreikiams.

Gauti tyrimo duomenys aktualūs socialinio darbo specialistams, bendruomenėms, globėjams šeimose globojantiems neįgalius asmenis, globos ir socialinės priežiūros įstaigų vadovams, socialinių darbuotojų profesinei sąjungai. Pagrindiniai aspektai, kurie padės atitikti neįgalių asmenų ir jų šeimų poreikius bei prisidės prie efektyvių ir įtraukių socialinių paslaugų kūrimo. **Rekomenduojama:**

1. Užtikrinti suprantamą informaciją apie socialines paslaugas neįgaliems asmenims ir jų globėjams, skatinant lengvai prieinamus šaltinius.
2. Kūrybiškai plėtoti socialinių paslaugų sistemas, kuriose teikiama ne tik informacija, bet ir psichologinė parama bei bendruomenės įtraukimas.
3. Remti švietimo programas, siekiant keisti požiūrį į neįgalius asmenis ir jų šeimas, kuriant įvairiapusišką ir tolerantišką aplinką.
4. Teikti paslaugas, pritaikytas unikaliems poreikiams, įskaitant prieigą prie sveikatos priežiūros ir technologinių sprendimų.
5. Skatinti komunikaciją tarp įvairių specialistų, siekiant efektyviau ir visapusiškai patenkinti neįgalaus asmens poreikius.
6. Investuoti į specialistų mokymus ir įgūdžių tobulinimą, kad jie būtų geriau pasiruošę spręsti neįgalaus asmens ir jo šeimos iššūkius.

LITERATŪRA

1. Adomaitienė, J. ir Balčiūnienė, R. (2017). Asmenų, dirbančių socialinių paslaugų sektoriuje, kompensacijos ir jų tobulinimo galimybės. ISSN 2029-6894. ANDRAGOGIKA, 2017, 1 (7).
<https://journals.ku.lt/index.php/andragogy/article/view/1213>
2. Alčiauskaitė, L. ir Šinkariova, L. (2013). Judėjimo negalią turinčių asmenų negalios priėmimo sąsajos su saviveiksmingumu ir suvokiama socialine parama.
[https://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2013.3\(62\)/VS%202013%203\(62\)%20ORIG%20S%20Judejimo%20negalia.pdf](https://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2013.3(62)/VS%202013%203(62)%20ORIG%20S%20Judejimo%20negalia.pdf)
3. Berger, P., L. ir Luckmann, T. (1966). The Social Construction of Reality A Treatise in the Sociology of Knowledge 33-64 p.
https://web.archive.org/web/20191009202613id_/http://perflensburg.se/Berger%20social-construction-of-reality.pdf
4. Byram, E. (2018). Late-Life Challenges in Caregiving for an Adult Child with a Developmental Disability. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 42(3), 9–14.
<https://www.jstor.org/stable/26591696>
5. Cuellar-Flores, I., Sanchez-Lopez, M. ir Santamaria, P. (2012). P-918 – Globėjų asmenybė ir psichologinis prisitaikymas. *Europos psichiatrija*, 27 (S1), 1-1. doi: 10.1016 / S0924-9338(12)75085-X
6. Dubuc, N., Dubois, M., F., Raïche, M., Gueye, N., R. ir Hébert, R. (2014). Vyresnio amžiaus žmonių, gyvenančių namuose, negalios ir profilio perėjimų. *Kovariacijos. Journal of Biosciences and Medicines* 02(03):25-36. DOI:10,4236 / jbm.2014.23005
7. Finlay, F., Lawlor, A., McConkey, R., O'Brien, P., Mannanas, H. ir Haringtonas, G. (2011). Sudėtingi laikinosios priežiūros teikimo sutrikusio intelekto asmenų šeimos globėjai. T. 22, Nr. 2, (psl. 38 – 54). <https://doi.org/10.5463/dcid.v22i2.22>
8. Gairola, V. (2023). Neįgaliųjų nelygybės mažinimas: „ir“ tarp negalios ir vystymosi demistifikavimas. *Europos psichiatrija*, 66 (S1), S149-S149. doi:10.1192/j.europsy.2023.368
9. Gaižauskaitė, I. ir Valavičienė, N. (2016). SOCIALINIŲ TYRIMŲ METODAI: KOKYBINIS INTERVIU.
<https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/16724/9789955302056.pdf?sequence>
10. Gaižauskaitė, I. ir Valavičienė, N. (2016). Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu.
<https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/16724/9789955302056.pdf?sequence>
11. Girlevičienė, L. ir Kvietkauskienė, A. (2021). Valstybės pagalbos neįgaliųjų užimtumui vertinimas, remiantis kitų ES šalių praktika. ISSN 2783-5502 *Socialinės Gerovės Tyrimai Social Inquiry Into Well-Being* 2021, 19(1), p. 6–25. DOI: 10.13165/SD-21-19-1-01

12. Grubliauskienė, J., Vaičekauskaitė, R., Kurienė, A. ir Fatkulina, N. (2020). Sveikata susijusios gyvenimo kokybės ištekliai: Vaikų įsivertinimą lemiantys veiksniai. Prieiga per https://sm-hs.eu/2020-sm2spauda_1-160-23-28/
13. Gudelytė, U. ir Ruškus, J. (2019). Padėk man nuspręsti“: socialinio darbuotojo vaidmuo teikiant pagalbą intelekto negalią turintiems asmenims priimant sprendimus. Socialinis darbas. Patirtis ir metodai. ISSN 2029-5820 Prieiga per: <https://doi.org/10.7220/2029-5820.23.1.1>
14. Gudonis, V. (2014). Jūratės Ruškės daktaro disertacijos „Asmenų su negalia orumo konstravimas sąmoningumo ugdymosi strategijomis“ (socialiniai mokslai, edukologija 07S) recenzija. Pedagogika / Pedagogy, 115(3), 260–269. <https://doi.org/10.15823/p.2014.042>
15. Harms, L. ir Connolly, M. (2023). Sistemų teorijos: ekologinės ir krizių intervencijos metodai. Socialiniame darbe: nuo teorijos iki praktikos (p. 64-91). Kembridžas: Cambridge University Press. doi: 10.1017/9781009091848.006
16. Heward-Belle, S. ir O'Leary, P. (2023). Bendrauti su tėvais dėl šeimų priežiūros ir saugumo. S. Heward-Belle ir M. Tsantefski (red.), Darbas su šeimomis, patiriančiomis pažeidžiamumą: partnerystės požiūris (p. 99–115). Kembridžas: Cambridge University Press. doi:10.1017/9781009218344.008
17. Ife, J., Soldatić, K. ir Briskman, L. (2022). Pagarba žmogaus teisėms socialinio darbo praktikoje. Žmogaus teisės ir socialinis darbas: teisėmis pagrįstos praktikos link (p. 206-230). Kembridžas: Cambridge University Press. doi:10.1017/9781108903868.012
18. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos Fakultatyvus protokolai (2010). Neįgaliųjų Teisių Konvencija. Prieiga per: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>
19. Kantautienė, L. ir Čepienė, A. (2021). Asmeninio asistento paslaugos teikimo ypatumai Lietuvoje. <https://talpykla.elaba.lt/elabafedora/objects/elaba:108036264/datastreams/MAIN/content>
20. Kardelis, K. (2002). Modulio konspektas parengtas pagal vadovėlį: Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai. 2-asis pataisytas ir papildytas leidimas. Kaunas.. Prieiga per <https://verslas09.files.wordpress.com/2010/01/mtp.pdf>
21. Kardelis, K. (2016). Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai (edukologija ir kiti socialiniai mokslai). Vadovėlis. Penktasis pataisytas ir papildytas leidimas. Vilnius
22. Khazova, S., Adeeva, T., Maiorova, M., Tikhonova, T. ir Shipova S. (2019). The Image of the Parent Family of Adults with Mental Disabilities. <http://dx.doi.org/10.17770/sie2019vol3.3878>
23. Konvencija dėl asmenų su negalia teisių (2010). https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_g71#Text

24. Kreivinienė, B. ir Vaičiulienė J. (2015). Neįgalių žmonių gyvenimo kokybė: Tarp subjektyvaus ir objektyvaus vertinimo.
<https://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2015.priedas1/VS%20priedas%202015%20Nr1%20ORIG%20Neigalus%20zmones.pdf>
25. Kvieskienė, G., Čiužas, R., Vaicekauskienė, V. ir Šalaševičiūtė, R. (2015). Kompleksinė pagalba neįgaliesiems asmenims. UDK 364.65-056.26(474.5) Ko-166. 80-83 p.
<https://talpykla.elaba.lt/elaba-fedora/objects/elaba:11684155/datastreams/MAIN/content>
26. Lekholetova, M., Liakh T. ir Zaveryko, N., (2020). Problems of parents caring for children with disabilities. Society. Integration. Education. Proceedings of the International Scientific Conference. Volume IV, May 22th-23th, 2020. 268-278.
<http://dx.doi.org/10.17770/sie2020vol4.4945>
27. Lietuvos Respublikos įstatymas dėl Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos ir jos Fakultatyvaus protokolo ratifikavimo (2010). <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.373548?jfwid=4t02bwlx4>
28. Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (1991). <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.2319/asr>
29. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2022).
<https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/aktualu-zmonems-su-negalia-negalios-nustatymas-ir-socialines-itraukties-sistema-keisis-is-esmes?lang=lt>
30. Malinauskas, G. ir Kalpokienė, K. (2022). Aš galiu, tik leisk man pačiam spręsti: pagalbos priimant sprendimus atvejo studija. Šaltinis: Socialinis darbas. Patirtis ir metodai / Socialinis Darbas: Patirtis ir Metodai. t. 29 1 laida, 29-60 p. 32p.
31. Martins, B., Silva, I., Cardão, J., De Matos, A. ir Agostinho, C., (2023). Formalūs globėjai intelektualinės negalios įstaigose. Europos psichiatrija, 66 (S1), S892-S893.
doi:10.1192/j.eurpsy.2023.1890
32. Mikutavičienė, I., ir Guščinskienė, J. (2012). Socialinė psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. ISSN 1392-6373. Volume 22, Number 1, p. 39-48n. <https://sm-hs.eu/wp-content/uploads/2019/02/247-880-1-PB.pdf>
33. Negalios politika ir negalios vertinimo sistema Lietuvoje galutinė ataskaita Vašingtonas, Briuselis ir Vilnius (2020). https://www.ndt.lt/wp-content/uploads/isversta_ataskaita_Disability-Policy-and-Disability-Assessment-System-in-Lithuania_LT.pdf
34. Omelianovič, I. (2016). Employment for young people with cognitive impairments: Current inclusive situation in Ukraine. Prieiga per
<https://nasenjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1471-3802.12170>

35. Parsons, T. (1954). *Essays in Sociological Theory*
https://www.google.lt/books/edition/Essays_in_Sociological_Theory/78ZeUXptaXEC?hl=lt&gbpv=1&dq=inauthor:%22Talcott+Parsons%22&printsec=frontcover
36. Parsons, T. (2010). *Essays in Sociological Theory*. Jungtinė Karalystė: Free Press.
37. Piščalkienė V., Juozapavičienė R., Smaidžiūnienė D., Nemčiauskienė D. ir Rastenienė V. (2017). Šeimos globėjų, prižiūrinių negalę turinčius asmenis, gyvenimo pokyčiai ir pagalbos galimybės: Patirčių analizė. Prieiga per <https://sm-hs.eu/wp-content/uploads/2019/03/1106-3081-1-PB.pdf>
38. Piščalkienė, V., Juozapavičienė, R., Smaidžiūnienė, D., Nemčiauskienė, D. ir Rastenienė, V. (2017). Šeimos globėjų, prižiūrinių negalę turinčius asmenis, gyvenimo pokyčiai ir pagalbos galimybės: patirčių analizė. Sveikatos mokslai / health sciences in eastern Europe ISSN 1392-6373 print / 2335-867X, 27 tomas, Nr. 6, p. 33-41 DOI: <https://doi.org/10.5200/sm-hs.2017.092>
39. Pivorienė, J. ir Abeciūnaitė, B. (2010). Socialinio darbo teorija ir praktika individualaus ir grupinio socialinio darbo metodų derinimas dirbant su vaikais iš rizikos šeimų vaikų dienos centruose. Socialinis darbas. Nr. 9(2) Prieiga per <https://cris.mruni.eu/server/api/core/bitstreams/9441b258-5123-444c-8fdd-422fb5619ef8/content>
40. Pučkienė, G. (2021). Pagalbos bendruomenėje psichosocialinę negalią turintiems asmenims poreikiai ir socialinio darbo atsakas. Socialinis darbas. Patirtis ir metodai. ISSN 2029-5820. Prieiga per: <https://doi.org/10.7220/2029-5820.28.2.3>
41. Queluz, F., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. ir Keefe, J. (2020). Demencija sergančių asmenų globėjų poreikių supratimas: apimties apžvalga. *Tarptautinė psichogeriatrja*, 32 (1), 35-52. doi: 10.1017 / S1041610219000243
42. Ruškus J. Transformacinis teisingumas, skirtas pašalinti kliūtis kreiptis į teismą asmenims, turintiems psichosocialinę ar intelekto negalią. *Įstatymai*. 2023 m.; 12(3):51.
<https://doi.org/10.3390/laws12030051>
43. Rūdytė, K., Tamosinaitė, I. ir Ramonaitė, V. (2013). Asmenų, turinčių fizinę negalią, dalyvavimo užimtumo veiklose subjektyvus vertinimas. Prieiga per:
<https://etalpykla.lituanistika.lt/fedora/objects/LT-LDB-0001:J.04~2013~1367189376415/datastreams/DS.002.0.01.ARTIC/content>
44. Ruolytė, R. (2005). Pažink negalią. Praktiniai patarimai negalios etiketo klausimais
<https://www.vdu.lt/wp-content/uploads/2012/07/35091.pdf>
45. Ruškė, J. (2014). Asmenų su negalia orumo konstravimas sąmoningumo ugdymosi strategijomis. <https://epublications.vu.lt/object/elaba:2164692/2164692.pdf>

46. Scott, D. (2023). Darbas organizacijos ribose ir tarp jų. S. Heward-Belle ir M. Tsantefski (red.), Darbas su šeimomis, patiriančiomis pažeidžiamumą: partnerystės požiūris (p. 45–60). Kembridžas: Cambridge University Press. doi: 10.1017/9781009218344.005
47. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenys (2022). Asmenų su negalia skaičiaus dinamika pagal amžiaus grupes 2016–2022 metais. <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracija/statistika-2>
48. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenys (2022). <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/neigaliuju-socialine-integracija/statistika-2?lang=lt>
49. Tenny, S., Brannan, JM., Brannan, GD., Qualitative Study. (2022). Sep 18. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan–. PMID: 29262162. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29262162/>
50. Tsantefski, M. ir Heward-Belle, S. (2023). Praktikos su vaikais, jaunimu ir jų šeimomis kontekstas. S. Heward-Belle ir M. Tsantefski (red.), Darbas su pažeidžiamumą patiriančiomis šeimomis: partnerystės metodas (p. 7-26). Kembridžas: Cambridge University Press. doi: 10.1017/9781009218344.003
51. Ukrainos įstatymą „Dėl žmonių su negalia reabilitacijos“ (2007). Prieiga per: <https://www.msp.gov.ua/content/zabezpechennya-tehnichnimi-ta-inshimi-zasobami-reabilitacii-specavtotransportom.html>
52. Ukrainos Konstitucija (Ukrainos Aukščiausiosios Rados (VVR) pranešimai, (1996) Nr. 30, 141 straipsnis. <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/254%D0%BA/96-%D0%B2%D1%80#Text>
53. Ukrainos socialinės politikos ministerija įsakymas „Dėl valstybinio dienos priežiūros standarto patvirtinimo“ (2013). <https://www.msp.gov.ua/timeline/Realizaciya-norm-Konvencii-pro-prava-osib-z-invalidnistyu.html>
54. UKRAINOS TEISĖ „Dėl socialinių paslaugų“ (2019). Aukščiausios Rados (VVR) informacija, m. Nr. 18, 73 straipsnis. Prieiga per: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19>
55. UKRAINOS TEISĖ Ukrainos sveikatos priežiūros teisės aktų pagrindai (1993). Ukrainos Aukščiausiosios Rados (VVR) informacija, Nr. 4, 19 straipsnis) <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2801-12>
56. Vaicekauskienė, V. ir Bartkevičienė, D. (2013). Socialinio darbo tyrimai ir aktualijos tęstinis mokslo straipsnių leidinys 2 tomas. ISSN 2335-206X. Specialiųjų poreikių turinčių asmenų tėvų požiūris į neįgaliųjų integraciją visuomenėje. 102-116 p. <https://talpykla.elaba.lt/elaba-fedora/objects/elaba:11686575/datastreams/MAIN/content>
57. Vaičekauskaitė, R. ir Kreiviniienė, B. (2022). ŠEIMOS, AUGINANČIOS VAIKĄ SU NEGALIA, REALYBĖS MOKSLINIS REKONSTRAVIMAS. Tiltai, 78(3), 39-50. doi:10.15181/tbb.v77i3.1670

58. Valstybinio audito ataskaita asmenų su negalia socialinė integracija (2020). Pagrindiniai faktai. 4 p. <https://www.lrs.lt/sip/getfile?guid=3ae6e696-9a98-4e82-af09-0f0d4fd0adfd>
59. Zaleskienė, I. ir Matulevičiūtė G. (2013). Socialinio darbo tyrimai ir aktualijos tęstinis mokslo straipsnių leidinys 2 tomas. ISSN 2335-206X Nevyriausybių organizacijų veiklos ypatumai, teikiant paslaugas specialiųjų poreikių turintiems asmenims ir jų šeimoms. 80-91 p. <https://talpykla.elaba.lt/elaba-fedora/objects/elaba:11686575/datastreams/MAIN/content>
60. Žydžiūnaitė, V. ir Sabaliauskas, S. (2017). Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai. Vilnius: Vaga.
61. Žydžiūnaitės V. ir Sabaliausko S. (2017) „Kokybiniai tyrimai. Principai ir metodai“ skyriaus „Kokybinių tyrimų etika“. https://www.nsa.smm.lt/wp-content/uploads/2021/02/7702_Kokybiniu_tyrimu_etika.pdf
62. ОльгаМакух, О. (2014). Социально-психологическийаспектсуществованиясовременнойсемьикаккомпонентсохраненияпсихологическогоздоровья. Social and Psychological Aspect of the Existence of a Modern Family as a Component of the Safety of its Psychological Health. <http://journals.rta.lv/index.php/SIE/article/view/735/849>

INTRODUCTION

The social relevance of the topic. The presence of disability in the family has a significant impact on a wide range of areas, such as family dynamics, the economy, health care and employment. Families with a person with disabilities often face a wide range of challenges related to their care, empowerment, finances and emotional health. This means that having a disabled person in the family is time-consuming, resulting in a lack of time for work activities. This causes emotional, physical and financial stress for the family. In the social context, families face discrimination, social isolation or limited accessibility in terms of transport, jobs or other public places. These issues are important and require special attention from both society and the authorities in order to ensure that these families and the disabled person participate equally in society and that their needs are met and supported. This implies an important policy of providing social support that ensures accessibility and promotes inclusion for the families of the person with disabilities. According to the Ministry of Social Security and Labour, there were 146.7 thousand persons with disabilities of working age in 2022.

27 May 2010. Law No XI-854 was adopted by the Seimas of the Republic of Lithuania, which adopted the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. The Convention was adopted on 13 December 2006. The essence of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, adopted in New York on 13 December 2006, is to promote and guarantee the full enjoyment of the rights of all persons with disabilities.

The Law on Social Integration of Persons with Disabilities of the Republic of Lithuania ensures equal rights and opportunities of persons with disabilities in the society, establishes the principles of social integration of persons with disabilities, defines the system, conditions, integration of persons with disabilities, implementing institutions, determination of the level of disability, level of working capacity, level of special needs and the level of special needs and the provision of vocational rehabilitation services.

Scientific relevance of the topic. Families with a person with disabilities is a widely researched topic, involving various fields and presenting different views and understandings of families caring for a person with disabilities. Research often attempts to understand and analyse family dynamics, how the presence of a family member with a disability affects their roles, relationships and psychological state, social support and the needs of the family, and how they can be helped by social support or other various services. This includes both external and internal aspects of the family. The impact on family members of caring for a person with a disability, how it affects their lives, their emotional and physical health and education. Also the role of the social network and the community, who helps to care for the family member with a disability, their participation in the community, how they integrate and interact with their environment. Research highlights the challenges faced by families caring for a person with a disability, which contributes to the development of policies to support them and improve their quality of life and integration into society. It is important to create an inclusive and supportive society. Authors have researched people with disabilities, Ruškė (2014) focused on the dignity of disabled people, Vaičiakauskaitė

and Kreiviniene (2017) talked about the reconstruction of the reality of a disabled person living in a family. Gudžinskienė and Driskienė (2016) explored how the needs of disabled people are met. Girlevičienė and Kvietkauskienė (2021) carried out a study to assess the effectiveness of state aid in Lithuania to increase employment of people with disabilities. Piščalkienė et al. (2017) investigated changes in the lives of family caregivers of people with disabilities, showing that relatives face difficulties of a psychological, physical and social nature. Dubuc et al. (2021). Omelianovic (2016) studied the problems of employment, law, and social security provided to persons with disabilities in Ukraine. Girlevičienė and Kvietkauskienė (2021) studied social problems of persons with disabilities related to increasing employment and the possibility of improving their quality of life. Kantautienė and Čepienė (2021) investigated the benefits of a personal assistant in ensuring a better quality of life for a disabled person, the study highlighted the shortcomings of the service, such as the client's negative attitude towards his/her disability and the lack of trust of family members in the worker.

Research problem (problem questions)

People with disabilities currently make up almost a tenth of the country's population. However, only one third of social services are used for people with disabilities, because many institutions do not refer or even mislead people. Often, because of the variety of institutions, carers of people with disabilities do not know where to go for help, services and technical aids, and decide not to go anywhere and to take care of the disabled person themselves. Every year, municipalities receive more funding from the State budget, which has led to a wider range of services, new services such as personal assistance, mobile technical assistance teams and social workshops. However, the variety of services, assistance and their development do not always reach the relatives of people with disabilities.

What are the challenges faced by families caring for people with disabilities. What help is needed for families caring for disabled people. What help caregivers of people with disabilities in Ukraine and Lithuania receive from social workers.

The object of the study is the possibilities of assistance to families of carers of persons with disabilities from the point of view of opinion.

The aim of the study is to reveal the possibilities of assistance to foster families caring for persons with disabilities from the point of view of opinion.

Objectives:

1. Using a theoretical analysis method, to reveal the impact of social services on the living conditions of caregivers in families caring for persons with disabilities.

2. Using an interview method, to present the experiences of carers on the provision of social care services for people with disabilities.

3. Using the interview method for social work professionals, to identify the problems that arise for carers when caring for disabled persons in the family.

4. Applying the Lithuanian and Ukrainian legal framework, compare the spheres of social services in providing assistance to carers of persons with disabilities.

5. Using the content analysis method, to reveal the possibilities of assistance to carers in caring for disabled persons.

Research methodology

In order to achieve the set goal, the work analyses scientific publications from Lithuania and foreign countries, to reveal the possibilities of assistance for foster families caring for a person with disabilities. The research methodology is based on Lithuanian and foreign research methodology Žydžiūnaitė and Sabaliauskas (2017), Kardelis (2016), Tenny et al. (2022).

Methods

1. Analysis of scientific literature

2. Semi-structured interviews

3. Qualitative content analysis

Qualitative research sample.

A qualitative study was carried out to explore the possibilities of support in foster families caring for a person with disabilities. Purposive sampling was used to collect qualitative data efficiently. In the first case, the subjects are those who care for a person with a disability and are officially recognised as carers by a court order. In the second case, using purposive sampling, the target group is social workers who provide services to persons with disabilities who have been appointed as guardians by court order. Semi-structured interviews were carried out with 8 social workers and 8 guardians of persons with disabilities for the qualitative study. The study was carried out in Lithuania between October and November 6, 2023.

Qualitative research methods. Semi-structured interviews were chosen for the qualitative research. The interview consisted of 3 diagnostic blocks of questions: the expression of the social situation in the families of persons with disabilities, the social services provided to these families, the improvement of social services.

Novelty, theoretical and practical significance

It has been observed that families with a person with disabilities face many challenges, including social, emotional, and financial difficulties. Their daily lives are affected by the needs and demands of the disabled person, which can have a significant impact on the whole family. The limitations of special services or the difficulty of accessing them can cause stress and frustration for these families. Family members caring for a disabled person experience physical and psychological stress, social isolation, and financial hardship due to the limited ability to work or to change their lives due to the care needs of the individual. These families often lack information and services, and face societal stereotypes, discrimination and stigmatisation. After analysing the situation, it is clear that it is important for these families to receive the right information, access to the right services and support for both the disabled person and his/her family

members. It is necessary to create an environment in which the person with disabilities people can adapt and live with equal rights, and families should be supported and understood by society and professionals. In order to improve the living conditions of these families, it is important to put in place a range of social support systems and services, to provide information and psychological support, and to reduce the stigma and discrimination that these families face. Understanding and supporting families caring for people with disabilities and providing them with accessible and appropriate social services to facilitate their living conditions is paramount. This requires not only developed services and support systems, but also public awareness.

The analysis shows that caring for a person with disabilities is associated with a range of challenges and complex needs, which social care services aim to meet. These services address the needs of the disabled person and promote interaction with the environment and integration into society. This includes not only basic needs but also areas where additional services are needed. Social workers play a key role in providing information, referral to other professionals, communication with carers and support. However, sometimes obtaining information from a social worker can be difficult and there may be problems with the availability or accessibility of information. Carers face a range of problems in the health care of a disabled person. The social services provided to care for people with disabilities are important and highly valued as they enable them to carry out their daily lives and widen their opportunities to participate in society. However, it is important to note that there are gaps and challenges that need to be addressed in order to improve and develop these services. This may include greater accessibility to information, more effective cooperation and communication between professionals and carers, as well as improving the quality of the various services in order to meet the multiple needs of the disabled person.

It has been found that caring for a person with disabilities in a family setting poses a number of challenges in terms of the disabled person's health care and their limited capacities. The main problems experienced by carers are the lack of hours of respite services, lack of individual adaptation and lack of support. Lack of resources, such as hygiene products, time, and technical equipment, is common and can complicate the care of a disabled person. Individual assistance and adaptation are important, but often not enough or the assistance received is not sufficiently tailored to the needs of the disabled person or carer. Also, a lack of certain aids and services can make it difficult to provide adequate care. Addressing such challenges requires an urgent response and the development of social services, taking into account individual needs and ensuring that the services provided are tailored to the specific needs of living conditions and disabilities. Increasing the number of professionals, improving their qualifications and adapting services to the disability must effectively address these challenges and improve the quality of care within the family of the person with a disability. It is also important to take into account the family situation, individual needs and abilities in order to find targeted solutions to meet the needs and challenges of both the disabled person and their carer.

It has been noted that Lithuania and Ukraine have some similarities and differences in the provision of social services to carers of people with disabilities. Similarities include: The nature of the services provided: In both countries, assistance is provided to persons with disabilities and their carers in order to improve their living conditions and provide the necessary care. Legal framework: Social services in both countries are based on legislation which sets standards and requirements for the services provided. A range of services: Both countries offer a wide range of social services, from home-based assistance to day centres, hospitals or medical facilities. Funding sources and levels of funding for social services vary. Ukraine may have fewer resources to provide these services than Lithuania, which may affect the quality and accessibility of services. The difference may be related to the accessibility or geographical availability of services, depending on the regions and their infrastructure. There may be differences in the variety, quality and delivery models of services.

Carers of people with disabilities face many challenges that need to be addressed. Challenges include the need for temporary respite services, the need for assistance during holidays, the need for additional help, the lack of assistive devices for adaptations and the need for complex health care. Many of the services provided do not meet the needs of the carers, which causes additional difficulties in their daily life. Carers are looking for additional support to meet the needs of the disabled person and their needs, and expect more qualified social workers. An important challenge is the lack of healthcare and medical assistance, which is not always satisfactory. Problems of access to information and accessibility can hinder the ability of carers to meet the needs of disabled people. The comprehensive analysis of the challenges and needs shows that it is important to continuously improve the quality of social services in order to better respond to these challenges. This can be achieved by increasing the number of hours of respite, increasing the number of qualified professionals, personalising the services provided, or attracting additional resources. The importance of access to information must be emphasised to ensure that the services provided are best tailored to the needs of persons with disabilities and their carers.

The findings are relevant for social work professionals, communities, foster carers caring for a person with disabilities in the family, managers of care and social care institutions, and the trade union of social workers.

Recommendation: Ensure accessible information on social services for people with disabilities and their carers, promoting easily accessible sources. Creatively develop social service systems that go beyond information to psychological support and community involvement. Support educational programmes to change attitudes towards persons with disabilities and their families, creating a diverse and tolerant environment. Provide services tailored to unique needs, including access to health care and technological solutions. Promote communication between different professionals in order to more effectively and comprehensively meet the needs of persons with disabilities. Invest in training and skills development for professionals to better equip them to meet the challenges of the person with a disability and their family.

Structure of the paper. The thesis consists of an introduction, a summary in Lithuanian and foreign languages, 3 chapters, conclusions and recommendations, a list of references, appendices. The thesis is 65 pages long. The list of references consists of 62 sources of scientific literature. At the end of the thesis there are appendices.

1. THE EXPRESSION OF THE SOCIAL SITUATION OF FAMILIES OF PERSONS WITH DISABILITIES

1.1. The concept of disability

When it comes to the construction of disability, social constructivism may be more relevant, as it argues that the concept and perception of disability are socially constructed and depend on the cultural and social context in which people live. The constructivist perspective sees disability not as an objective concept but as socially constructed and interpreted. Disability identity and perceptions of disability can be shaped by societal norms, values and social interactions. This means that disability is not just a biological or physiological condition, but is also very much related to social and cultural factors. Social constructivism emphasises that people construct their perceptions and identities based on their experiences, social interactions, cultural backgrounds and other factors. Identity is not fixed or determined at birth, but is constantly changing and shaped by lifestyle, environment and interactions with other people. Thus, identity formation in the context of social constructivism is a process of creating and interpreting one's identity based on social, cultural and personal factors. It is a constantly changing and dynamic process, and a person's identity is formed and recognised through social relationships, values, perceptions of the self and interactions with the environment (Berger and Luckmann, 1966).

According to Kalasūnienė (2014), most disabilities are caused by biological factors, which can be inherited, congenital or related to trauma during childbirth. These biological factors may initiate or be associated with other comorbid health problems, such as central nervous system disorders, cardiological pathologies, endocrinological diseases and even tuberculosis. In addition to biological factors, disability can also be influenced by a range of environmental factors that can affect persons with disabilities.

In earlier times, different models of disability were widely debated: medical and social. The medical model of disability has been interpreted as an approach in which disability is perceived as a medical problem related to a person's bodily condition, requiring medical and rehabilitative treatment. The social model of disability, on the other hand, interprets the condition of the human body as dependent on how the person perceives and experiences the social, cultural and economic environment. There is a tendency in the contemporary research community to support both models of disability, arguing that disability is a complex phenomenon that involves not only the biomedical characteristics of a person's physical or mental

condition, but also taking into account the overall physical and social context of the environment in which the person lives (Byram, 2018).

Integration of people with disabilities is based on three main models: clinical-medical, social-interactive and biopsychosocial. Each of these models refers to different philosophical assumptions, integration options, conceptions of disability and different approaches to persons with disabilities. In Lithuania, the social integration system for people with disabilities includes the provision of clinical, vocational and social services, meeting special needs, using special aids, providing employment opportunities, providing social support, social insurance, pensions and benefits, providing compulsory health insurance, providing educational opportunities and creating conditions for participation in public life (Kvieskienė et al. 2015).

In Lithuania, the social integration of people with disabilities is guided by the following principles:

1. Disabled people can enjoy equal rights like other members of society.
2. Disabled people enjoy the same equal opportunities as all other persons, who can participate in education, work, leisure, social and community life. Where conditions and measures are not effective, special measures shall be provided to improve the situation of persons with disabilities.
3. Prevention to protect persons with disabilities from all forms of discrimination and exploitation.
4. Full participation, taking into account the level of the disabled person, in matters relating to their life and activities, in coordination with them and or their legal representatives.
5. Ensuring independence and freedom of choice for people with disabilities, encouraging them to be more independent.
6. Enabling disabled people to access all areas of life and resources.
7. Compensation for the consequences of disability is provided in a variety of monetary and non-monetary forms.
8. Decentralisation brings persons with disabilities closer to their local community and involves them in the social rehabilitation of persons with disabilities.
9. Public education to eliminate negative attitudes and stereotypes (destigmatisation) related to disability.
10. Scalability and flexibility when institutions work in a coherent way to provide social and educational services for people with disabilities.
11. Disabled people are a diverse group and their different needs are taken into account and supported.

The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol promote the protection and promotion of the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and respect for the inherent dignity of persons with

disabilities. It also includes persons with disabilities whose long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments may interfere with social participation.

Grigaitė (2020) stresses that persons with disabilities should have the right to be part of society in order to experience a quality life. This approach becomes important not only for the individual, but also for the social question. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) provides a human rights model that extends the social model of disability. This new model is based on human rights standards that provide a legal basis for the concept of disability. It is also important to emphasise that persons with disabilities are responsible for their own life choices and that this is an important part of their self-understanding and self-esteem.

Gudelytė and Ruškauskas (2019) conducted a study highlighting the human rights model of disability and the need to provide appropriate support to persons with disabilities in decision-making. The study highlights that the institution of incapacitation is discriminatory and can harm the dignity, equality and autonomy of persons with disabilities. In order to preserve the dignity and autonomy of persons with disabilities, it is important that the institution of incapacitation is based on human rights, allowing persons with disabilities to express their own will and preferences and to decide on the assistance they need in life. This possibility creates a model that allows the use of an assisted decision-making model that requires appropriate legal and methodological tools. The support of social workers can be essential for persons with disabilities in forming and expressing their preferences and opinions. This may include seeking information or considering alternative options to help find a suitable solution. At other stages, such as identifying, discussing and gathering information on wishes and preferences, social workers can help the disabled person to find sources of information, present information in an understandable way, guide them to consult with relatives and help them to highlight the most important choices. During the deliberation process, the person with disabilities is essential to understand the context of the situation and their individuality must be taken into account by creatively adapting the aids to reflect their will and needs.

1.2. The phenomenon of disability in the family

Families are dynamic and fluid, constantly changing along with their members. Often, family life undergoes fundamental changes, especially when a child with a disability is born into the family. In this case, the normal cycle of life may be interrupted and developmental milestones may slow down. This can lead to frustration when the desired results are not achieved, and to increased anxiety within the family. Families with a child with a disability often face a high demand for special services such as medical, educational, financial and social. Some services are available from birth, while others only become available as the child grows or reaches adulthood (Carr, 2002). This situation requires constant adaptation and the need for a wide range of support to meet the needs of both the child and the family, as family dynamics and needs can change throughout the life course.

A person with a congenital disability or limited physical abilities from childhood often receives little attention or emphasis on the disability itself. Constant exposure to disability, without knowing a different life, becomes the norm. However, the very environment in which the person is situated highlights their weaknesses. According to Viluckienė (2016), objects in the environment that a person is unable to use can make them aware of their disability and focus on their body as a limiting handicap. This means that a disabled person may begin to experience everyday barriers and difficulties due to the disability-emphasising objects or conditions they encounter in their environment.

Tsantefski and Heward-Belle (2023) highlight that caring for a family member with a disability exposes the family member to vulnerability and isolation, which brings with it risks and a range of protective factors that affect the physical and emotional health of the disabled person. The impact of disability affects the whole family, whose members experience a range of negative emotions and are confronted with important existential issues such as loneliness and the search for meaning in life.

Families caring for a person with a disability are divided into two groups. The first group supports and understands the disabled person, helps him/her to adapt to the social environment and alleviates his/her social and psychological condition. The other group does not support the participation of persons with disabilities in society, which results in greater social isolation, poverty, exclusion and discrimination and social stereotypes (Mikutavičienė and Guščinskienė, 2012).

It is important to emphasise that family support should not only be provided by professionals, but also by relatives, grandparents and spouses. In this relationship, direct communication is important, supported by all parties in dealing with difficult situations in everyday life. Shared family leisure time is one of the ways in which family ties are strengthened (Makukh, 2014).

1.3.The phenomenon of disability in society

Vaičekauskienė and Bartkevičienė (2013) emphasise that society is only partially ready to integrate people with disabilities. This process is driven by teachers, other professionals and a strong desire to communicate with people with disabilities. However, the legislative framework only partially meets and implements this desire. There are cases where parents encourage their children to participate in public life, but another part discourages them from joining as participants in society. The most important influence on the successful integration of people with disabilities into society is the positive attitude of others towards people with disabilities.

Geniene et al. (2021) explore the essence of ecological community theory, where environmental systems are examined as a shared community. Complexity in environmental systems, with complex structures and interactions between many elements and relationships, can only be understood by viewing the system as a whole. The involvement and exploration of the community is essential in order to consider the environmental system not only as an object of transformation but also as a whole that is

relevant to the community. This means that the study of environmental systems must involve the community and take account of its needs in order to achieve common goals.

Lekholetova et al. (2020) identify typical problems in society related to disability as: discrimination, medical problems, lack of improvement in regulatory assistance, lack of information and its problems, accessibility problems, early diagnosis or assessment, psychological problems, risk of institutionalisation, financial and economic problems. The problems identified were those that can help in social work with families, pointing out the urgent and structural changes needed to improve access, access to quality social services, and the quality of social and pedagogical support, including increasing the educational potential of families themselves. In Ukraine, the development of social services for families caring for persons with disabilities is one of the main priorities of social policy.

Stigmatisation and stereotyping of people with disabilities make it difficult for people with disabilities to participate in society. Increasing social isolation results in increasing social exclusion, increasing poverty, and decreasing social experiences (Mikutavičienė and Guščinskienė, 2012).

2. SOCIAL SERVICES FOR FAMILIES OF PEOPLE WITH DISABILITIES

2.1 Social work with the family caring for a disabled person

Imbrogno and Canda (2010) draw attention to a holistic approach to paradigm development. They address the topic of paradigm development in professional social work with a view to new possibilities for conceptual innovation. This process emphasises the ideas of integration and the professional characteristics of a new generation of social work that is oriented towards helping in the immediate environment. Constructivism is a key concept in paradigm development which emphasises that knowledge is constructed and understood through the individual's process of perception, interpretation and meaning making. Knowledge is constructed through the individual's subjectivity and interpretation; people's experiences, attitudes and perceptions are central to the construction and understanding of information. Knowledge of conceptual models and systems promotes the understanding that knowledge is shaped through the conceptualisation and modelling of the individual. It suggests that we understand the world through our conceptual model and understanding of the system. Individual and collective learning draws attention to individual and collective learning as a way of constructing knowledge and adapting to the environment. The importance of the interaction between the individual and the environment means that knowledge is shaped and modified through interaction with the environment. Human interaction with the environment determines knowledge and perception. These phenomena are fundamental constructivist principles that can be used in the process of paradigm development in social work.

The main and most common form of social assistance is the social work model, which is based on systems theory, applying a systematic structural knowledge of reality and recognizing the unstable

arrangement of the system with the methods of thinking, prediction and intuition, involving the person as being able to control everything, the ability to adapt to both external and internal relationships. The purpose of social assistance for the integration of the disabled is to seek to encourage society to accept the diversity of disabled persons as a norm and phenomenon and to help them become full members of society. Parsons (1954) helped develop the systems approach to social work. His works on sociological theory and systems analysis were important in the context of the development of social systems theory.

According to the catalog of social services, three main groups of social services are distinguished: preventive, general and special services aimed at achieving comprehensive well-being of individuals and communities.

Preventive social services are aimed at preventing possible social problems and risk factors. Its services to individuals improve families and excel in solving social problems, maintaining relationships with the public and increasing social inclusion.

2.2. Special social services for people with disabilities

Social care and assistance at home helps to manage the house, to participate in society until 10 o'clock. per week.

Development of social skills, support and restoration services are provided during the day, their goal is to support and restore the independence of a person with a disability in performing various functions required in social and personal life.

Accommodation in an independent living home for a person with a disability who cannot live independently in his own home, but does not need constant care, accommodation in an institution close to the home environment and, receiving the services he needs, can manage partially independently.

Psychosocial assistance provides social and psychological assistance to those who are going through a crisis or who have experienced strong emotional experiences, serious illnesses, bereavement, divorce, violence.

Children's day social care is a day social care service that helps to develop the social and life skills of the child and his family members.

Accommodation in sheltered housing accommodation and assistance in a home environment, required organization of services in the community for up to 3 years or more, according to 1 to 10 hours. per week.

A cash benefit given to a person or family to pay for assistance is a decimal equivalent in nature to general social services or social care.

2.3. Growth of social services

Accessibility of social services is a process that seeks to increase and ensure that individuals and/or families with disabilities more easily access and use available services, facilities or resources. This is an important aspect to ensure that vulnerable groups have equal access to the services and resources they need.

The state of Lithuania provides its residents with various benefits through social insurance, social support, social services, and health insurance. Support ranges from cash payments to services including medical and vocational rehabilitation, employment support, care reimbursement and housing support. Disability benefits, pension benefits, disability pensions and maintenance benefits are provided, for which municipalities are responsible. In order for a person to receive disability benefits, his capacity for work, disability, special needs must be assessed and their level determined. However, everything does not always happen systematically, there are shortcomings, insufficient coordination between institutions, which creates another problem, disabled people do not receive information about possible benefits and services. Assistive devices for the disabled are important in helping people with various disabilities overcome barriers and participate in society. These measures are aimed at disabled people in order to improve their quality of life, give them more independence and help them participate in society. It is important that these measures are properly tailored to the needs of individuals and provided to them in a timely manner. Comparing Lithuania with European countries, the share of funds allocated to social security is higher than others, but disability benefits are lower.

Social workers often apply systems theories in their practice. People are an integral part of their environment, where systems of experience and interaction are formed. In social work practice, systems theory helps to understand the interactions between people and their social and physical environment. Systems theory points out that change occurs when an intervention is used (Harms & Connolly, 2023).

2.4 Ukraine - Lithuania Legal framework

The main legal act regulating the rights of the disabled in Lithuania is the Law on the Social Integration of the Disabled. This law establishes the procedure for ensuring the social integration of the disabled, the principles of their equality and opportunities in society. The Law on Social Integration of the Disabled is one of the legal acts in Lithuania, which is intended for the social integration of the disabled and to achieve their full participation in society. This law is one of the main legal acts regulating the rights of disabled people and their inclusion in society. The law establishes the principles and procedure for the social integration of the disabled in order to ensure the principle of equality and opportunities in society. Its purpose is to reduce discrimination of the disabled, promote their integration into the labor market, ensure access to education, health care, cultural and leisure services, which are adequate public infrastructure. This law also establishes various measures to facilitate the participation of disabled people in society, including support in the field of rehabilitation, provision of social services, promotion of their professional training,

integration into the labor market, etc. This legal act seeks to ensure that disabled people can live and participate in society as fully as possible and in independent living conditions.

The legal framework of Ukraine includes legislation, including legislation on justice, social security, health care, labor relations, the right to education and many other areas. The Constitution of Ukraine is the main legal act of Ukraine, which establishes the system of state politics, the basic rights of citizens, the functions of state institutions and the relations between them, as well as important legal principles that guide the activities of the state. The Constitution of Ukraine was adopted in 1996. It is an essential document that establishes the principles of state governance, defines the structure and operating principles of the state government, and determines the rights and freedoms of citizens. The Constitution determines the power of the state, the principles of functioning of institutions, their interaction and division, and also establishes the main principles of state management. This legal act is the highest legal document in the legal system of Ukraine. The Constitution determines the structure of the state, the functions of government bodies, the framework for the rights and freedoms of citizens, the hierarchy of legal acts and other fundamental principles according to which the Ukrainian state system operates. The Constitution can be changed only in a special way, established by the procedures provided for in the Constitution.

3. SOCIAL ASSISTANCE OPPORTUNITIES FOR CAREGIVER FAMILIES A PERSON WITH A DISABILITY

3.1. Research methodology and organization

The research aims to reveal the possibilities of assistance for families caring for disabled persons. The analysis of scientific literature revealed that disability in the family is not fully established in society, it is constantly changing, along with it, the environment is also changing, so social workers working with the guardians of persons with disabilities must adapt to new challenges.

Interview. It is based on a review of the scientific literature, consisting of an initial operational definition, distinguishing diagnostic areas, variables and indicators. Diagnostic areas included; social situation and expression of families of persons with disabilities, provided social services for families with disabilities, improvement of social services. Based on the diagnostic areas, variables were extracted from their indicators (questionnaires) to social workers and caregivers during interviews (Tennis et al., 2022).

The study was conducted in Lithuania in 2023. October - November 6.

The survey sample. 8 informants took part in the qualitative study, a targeted sample selection was used in the collection of qualitative data, guardians caring for a person with a disability, raising them from infancy to adulthood, then becoming guardians by court decision and currently taking care of a disabled person (Tennis et al., 2022). The answers of the informants are coded A-1; A-2; A-3; A-4; A-5; A-6; A-7; A-8.

8 informants who provide social care services to disabled persons and their guardians participated in the qualitative study. Purposive sampling is used. Informant interviews are coded 1; 2; 3; 4; 5; 6; 7; 8.

Data collection methods and methodology.

A semi-structured interview that allows the researcher to refine the questions if necessary to obtain answers (Kardelis, 2016). The researcher conducts the research individually with the informant (a person who cares for/takes care of a disabled family member). Semi-structured interview (social work professionals providing social care services to disabled persons).

Research instrument. The data collection method used is a questionnaire interview.

Research ethics. The study was based on the most important ethical principles of social research, including privacy, anonymity and confidentiality. In accordance with these principles, all informants participated voluntarily, their identity was guaranteed confidentiality (Kardelis, 2016).

PRIEDAI

1 priedas.

| Diagnostinės sritys | Kintamieji | Indikatoriai | |
|--|--|---|--|
| | | Klausimai socialiniams darbuotojams | Klausimai globėjams |
| Socialinės situacijos raiška negalią turinčių asmenų šeimoms | Igimta negalia | 1. Kokie veiksniai lemia globėjus rinktis dienos/trumpalaikę socialinę globą? 2. Kokią informaciją tenka dažniausiai išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį? 3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai ir kokios prielaidos leidžia taip galvoti? 4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? | 1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikę socialine globa? 2. Kaip apibūdintumėte savo patirtį gyvenant su negalią turinčiu asmeniu? 3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? 4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai? 5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą ir jo galimybes? |
| | Artimojo slauga ir priežiūra | | |
| | Savarankiškumas | | |
| Teikiamos socialinės paslaugos šioms šeimoms | Dienos/trumpalaikę socialinė globa | 1. Kokią dažniausiai informaciją teikiate globėjui? 2. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? 3. Papasakokite, kokiomis valstybės pagalbos teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis dažniausiai naudojasi globėjai? | 1. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas apie teikiamas ar suteiktas socialines globos paslaugas? 2. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos su kuriomis tvarkotės, savo ar kitų pagalba? 3. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojate? |
| | Valstybės pagalba išmokos, socialinė pagalba, kompensacijos, lengvatos | | |
| | Bendrosios paslaugos Informavimas, konsultavimas | | |
| Socialinių paslaugų tobulinimas | Prieinamumas | 1. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti teikiamas dienos/trumpalaikės socialines globos paslaugas? 2. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirksčiai, įvardinkite privalumus ir trūkumus? 3. Kaip manote, kaip ateityje turėtų augti teikiamos socialinės globos paslaugos? | 1. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? 2. Papasakokite, kokios teikiamos socialinės paslaugos yra jums veiksmingos, ar atvirksčiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? 3. Kaip manote, kaip ateityje turėtų augti teikiamos socialinės globos paslaugos? |
| | Užimtumas | | |
| | Veiklos, pomėgiai | | |

Klausimai socialiniams darbuotojams

1. Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą?
2. Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį?
3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti?
4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes?
5. Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui?
6. Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai?
7. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas?
8. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirksčiai, įvardykite privalumus ir trūkumus?
9. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams?
10. Kaip manote, kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos?

Informantas [1]

- 1.Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą? Jie nori gyventi pilnavertį gyvenimą, dirbti, ilsėtis, keliauti, pramogauti.
- 2.Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį? Jie pasakoja kaip praėjo savaitgalis, apie sveikatą, priepuolius, kaip miegojo, valgė, tuštinosi.
- 3.Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti? Šeimoms trūksta skalbimo, maisto meniu pasirinkimo jie tai pasako kalbėdami.
- 4.Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? Vienas tėvai pastebi jaunuolio tobulėjimo, kiti nieko nepastebi.
- 5.Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui? Dažniausiai informuoju apie jaunuolio sveikatą, valgymą, tuštinimąsi, higiena.
- 6.Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai? Naudojasi trumpalaikė, dienos paslaugomis, transporto paslaugomis, aprūpinti higienos priemonėmis, kineziterapijos paslaugomis.
- 7.Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Manau, kad paslaugų jiems pakanka.
- 8.Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirkščiai, įvardykite privalumus ir trūkumus? Naudą teikia visos teikiamos paslaugos, ypač labai gera atokvėpio paslauga. Tėvai gali gyventi pilnavertį gyvenimą.
- 9.Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Pagrindinės problemos, kurios iškyla globėjams tai, kad per daug sunaudojamos higienos priemonės, rūpestis kad nesusirgtų jaunuolis, tuo metu reikės būti su juo namuose.
- 10.Kaip manote kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos? Tobulinti darbuotojų kvalifikaciją, domėtis naujovėmis, tėvų įtraukimas labiau bendradarbiauti, įsilieti į bendruomenę.

Informantas [2]

1. Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą? Kad globėjai galėtų save realizuoti, eiti į darbą, gyventi pilnavertį gyvenimą. Dar jaunuolių lygos, kad jaunuoliai gautų profesionalias paslaugas, kurios jiems suteiktų, įgauti naujų įgūdžių.
2. Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį? Įvairiai vienas skundžiasi, kad būna neramūs, nevalgus, kiti, kad sekasi gerai, miega.
3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti? Manau trūksta rūbų skalbimo, gyvenant visą savaitę prisikaupė ir tėvams visos savaitės kampelis manau nehygieniška laikyti visą savaitę, o daugiau manau gauna viską ir priežiūrą ir įgūdžių lavinimą. Tėvai iš sako savo nusiskundimus dėl plovimo rūbų.
4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? Įvairiai, vienas džiaugiasi, kad jaunuoliai daro pažangą, jaunų įgūdžių gauna, kiti nuvertino savo globotinį, kad jis nieko nemoka, jie neįžvelgia jų gebėjimų.
5. Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui? Apie vaikų elgesį, kaip jiems sekėsi visą dieną, ar valgė, ar nekosėjo, ar miegojo ar buvo aktyvūs.
6. Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai? Naudojasi dienos, trumpalaikė socialinė paslauga ir atokvėpio. Prireikus gauna transportą nuvykti į gydymo įstaigą.
7. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Manau, kad jie tikrai gauna visas būtinas paslaugas ir jaunuoliais yra pasirūpinta.
8. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirkščiai, įvardykite privalumus ir trūkumus? Atokvėpio paslauga tėvams suteikia galimybę skirti laiko sau, užimtumas ir ugdytas jaunuolių tėvams suteikia galimybę daugiau laiko skirti sau.
9. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Rūbų skalbimas, per greitai išnaudojamos higienos prekės.
10. Kaip manote kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos? Didesnis artumas tarp globėjų ir jaunuoliu. Teikiamas socialinis augimas tobulėjimas. Bendrystė tarp tėvų ir įstaigos, teikiančios paslaugą jų jaunuoliams.

Informantas [3]

1. Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą? .Padeda tuom, kad tėvams būtų lengviau gyventi, kad jie pailsėtų nuo kasdienybės ir rūpesčių, nes yra patys dirbantys asmenys.
2. Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį? Ar vaikas valgė, ką valgė, ar buvo tualete, ar jiems nebuvo priepuolių.
3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti? Jie net nepagalvoja, kaip sunku dirbti su jų vaikais, jiems turėtų būti suteikiamos skalbimo paslaugos, kad nebe dejuotų, kad jiems dar blogai.
4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? Vienas vertina teigiamai kiti neigiamai taškus kiti net neįžvelgia savo vaiko gebėjimo ant kiek jie yra gabūs, darbštūs ir tvarkingi.
5. Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui? Teikiama informacija, kaip jie miegojo ar pailsėjo, ar išgėrė vaistus, ar nesportavo šiandien, spalvojo, dirbo darbelius ir linksmai leido laiką
6. Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai? Jie naudojami visomis paslaugomis, kokiomis tik gali ir dar dejuoja, kad mažai gauna transporto paslaugas, dienos paslaugas, malkomis, šildymo ir dar daug visomis kitomis kuriomis tik gali.
7. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Manau, kad tų paslaugų jiems ir taip per akis, kodėl niekas nepriklauso ir nekompensuoja sveikiems žmonėms, dėl jų neturi nieko.
8. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirkščiai, įvardykite privalumus ir trūkumus? Naudą teikia visos teikiamos paslaugos, nes jos yra labai naudingos tėvams, visi užsiėmimai vyksta įstaigoje.
9. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Tėvams kyla problemos ar jie pavalgė, ar nuprausti, kad per greit yra išnaudojami sauskelnės, servetėlės, putas.
10. Kaip manote kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos? Kad globėjai kuo daugiau rūpintųsi savo artimuoju, kad jie galėtų būti kuo daugiau namuose, kad būtų kuo didesnis ryšys tarp globėjo ir neįgaliojo.

Informantas [4]

1. Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą? Šeimos pasirenka dienos trumpalaikę socialinę globą kad būtų jaunuoliai prižiūrimi, mokomi. Kad globėjams būtų lengviau gyventi dėl savęs
2. Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį? Iš globėjų dažnai tenka išgirsti klausimus kaip valgė, ar tuštinosi, ar miegojo.
3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti? Mano nuomone, tokioms šeimoms kurios viską gauna iš valstybės dykai aš su kompensacijomis neturėtų daugiau ko trūkti.
4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? Vieni globėjai džiaugiasi jaunuolių pasiekimais, gebėjimais apsirūpinti savimi, kartais ir su pagalba. Kiti globėjai nevertina jokio jaunuolio sugebėjimo, nors jaunuolis tikrai kažką sugeba.
5. Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui? Dažniausiai teikiu informaciją kaip sekėsi ugdytis, kaip valgė, miegojo, ką veikia visą dieną.
6. Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai? Valstybė teikia visokią pagalbą. Nemokamas higienos prekės, transporto paslaugos, ugdymo paslaugos, auto, nemokamų kelionių, ir daug visokiausių kitų paslaugų.
7. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Manau nieko tobulinti nebereikia, nes globėjai labai daug gauna iš valstybės kai kurios šeimos to net nevertina.
8. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirkščiai, įvardykite privalumus ir trūkumus? Socialinės paslaugos yra labai naudingos tėvams. Jie gali palikti jaunuolius visai savaitei, savaitgalį, švenčių dienomis.
9. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Vienas globėjams problemos kyla, kad per daug sunaudojama asmens higienos priemonių būtų, drėgnų servetėlių, sauskelnių, duodama vaikui per mažai maisto neskambia rūbų.
10. Kaip manote kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos? Globėjai patys labiau turėtų rūpintis savo jaunuolio gerove, mokymų, viskuo. Paliekami visai savaitei kartu su savaitgaliu socialinės globos įstaigoms. Jaunuoliai per tą laiką pasiilgsta globėjų, tolėja tarpusavio ryšiai.

Informantas [5]

1. Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą? Globėjai renkasi dienos trumpalaikę socialinę globą, kad galėtų eiti į darbą.
2. Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalia turintį asmenį? Dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų kaip praėjo savaitgalis, kad jiems labai sunku kad jaunuolis nemiegojo, namuose nevalgė, neklausė.
3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti? Manau, kad nieko netrūksta, nes jaunuolius atveda arba atveža įstaigos autobusas pirmadieniais, o pasiima penktadienį ir tai dar sako, jam sunku.
4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? Vienas pastebi, kad jaunuoliai kažką daro savarankiškai, pasidžiaugė. O kiti globėjai net nereaguoja, jiems visai neįdomu.
5. Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui? Dažniausiai teikiama informacija globėjams, kaip jaunuoliai miegojo, kaip valgė, kuo jaunuoliai užsiėmė per visą dieną.
6. Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai? Naudojasi trumpalaikės dienos paslaugomis, atokvėpio paslaugomis, higienos reikmenimis, transporto priemonės.
7. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Manau, kad ir taip jie gauna daug paslaugų.
8. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirkščiai, įvardykite privalumus ir trūkumus? Atokvėpio paslaugos padeda tėvams pasirūpinti savimi, atostogauti, pailsėti. Mano nuomone atokvėpio paslauga turėtų gauti tie tėvai kurie savo jaunuolius atveda ir pasiima kiekvieną dieną.
9. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Pagrindinė problema dėl sauskelnių, putų, servetėlių. Mano, kad per daug sunaudojame. Dar dėl rūbų nori, kad įstaiga išskalbtų, kad nereikėtų tėvams neštis į namus.
10. Kaip manote kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos? Labai norėtusi, kad kuo daugiau globėjai praleistų su savo jaunuoliais, kad dalyvautų jų rengiamose šventėse, susirinkimuose ar kartais net užsiėmimuose.

Informantas [6]

1. Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą?

Globėjai renkasi trumpalaikę socialines paslaugas dėl to, kad bus patenkinti jaunuolių ugdymosi poreikiai, galės dirbti ir užsidirbti, nuolat gali palaikyti ryšį ir gauti informaciją apie jaunuolius sveikatos pokyčius, ugdomi jaunuolių savarankiškumo, savęs apsitarnavimo įgūdžiai.

2. Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį? Jis globėju dažniausiai tenka išgirsti ką jaunuolis veikia, ar valgė, ar tuštinosi, ar gerai miegojo.

3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti? Trūksta socialinių paslaugų, laikino atokvėpio, psichologinio konsultavimo. Apie tai galiu spręsti kalbėdamas su globėjais.

4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? Iš pokalbio su globėjais galiu teikti, kad globėjai pastebi, kad jų globotiniai tapo savarankiškesni kablelį žino kaip teisingai elgtis, ruošti maistą.

5. Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui? Dažniausiai globėjams teikiama informacija, ar gerai jaunuoliai valgė, miegojo, tuštinasi, kokią globotinių sveikata.

6. Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai? Malkos šildymui, nemokama teisinė pagalba, įvairios išmokos, kompensacija už transporto paslaugas.

7. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Aukštesnis socialinių darbuotojų išsilavinimas, didesni darbuotojų atlyginimai, didesnis darbuotojų skaičius globos įstaigose, didesnis įvairių institucijų bendradarbiavimas.

8. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirkščiai, įvardykite privalumus ir trūkumus? Socialinės paslaugos teikiančios naudą, pagalba į namus, socialinių įgūdžių ugdymas, palaikymas, jaunuolių dienos socialinė priežiūra, laikinas atokvėpis, trumpalaikė socialinė globa. Trūkumų nežinau.

9. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Pagrindinės problemos tėvams, kai pritrūksta atokvėpio paslaugų valandų ir kai gauni trumpalaikę paslaugą, o jaunuolių drabužiai neplauname.

10. Kaip manote kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos? Teikiamos socialinės globos paslaugos turėtų augti, kad būtų sudarytos sąlygos jaunuoliui ugdytis ar stiprinti gebėjimus, palaikyti socialinius ryšius su visuomene.

Informantas [7]

1. Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą? Pagrindinė priežastis darbas. Dauguma globėjų dirbantys asmenys. O jų globotiniams reikalinga nuolatinė priežiūra, slauga.
2. Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį? Iš globėjo tenka išgirsti padėką už rūpinimąsi jų globotiniu, nepagrįstus kaltinimus, reikalavimus, priekaištus dėl netinkamos priežiūros, pavėžėjimo klausimais.
3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti? Globėjai dažnai pavargę, pervargę, savaitgaliais nepailsi, kadangi globotiniai blogai miega ar išvis nemiega.
4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? Globėjams galėtų būti suteikiama daugiau atokvėpio paslaugų, tam kad galėtų skirti laiko sau, laiko poilsiui.
5. Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui? Dalyvauti visuomeniniame gyvenime neįgalus asmuo turi sąlygas ir galimybes, bet kadangi jis nesavarankiškas, tai priklauso nuo jo globėjų be jo neįgalumo lygio.
6. Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai? Dažniausiai teikiama informacija apie globotinę sveikatos būklę, apie globotinio pasiekimus, dienos įvykius, renginius.
7. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Dažniausiai globėjai naudojami priklausančiomis finansinėmis išmokomis, būsto aplinkos pritaikymu neįgaliajam, kompensacijomis už komunalines paslaugas, transporto paslaugų kompensacijomis.
8. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirkščiai, įvardykite privalumus ir trūkumus? Neturiu pasiūlymų.
9. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Socialinės globos paslaugas teikia tiek naudą tiek neįgaliajam kiek jo globėjui. Privalumai slauga, globa, priežiūra teikiama visą parą, visas 5 darbo dienas. Trūkumai socialinės globos paslaugos neteikiamos savaitgaliais, švenčių dienomis.
10. Kaip manote kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos? Neturiu pasiūlymų.

Informantas [8]

1. Kokia socialinė situacija lemia globėjus rinktis dienos ar trumpalaikę socialinę globą? Globėjų užimtumas tai yra darbas, buitiniai, asmeniniai reikalai kai globojama asmens negali palikti vieno, be priežiūros, dėl jo negalios.
2. Kokia informacija dažniausiai tenka išgirsti iš globėjų, kurie šeimoje globoja negalią turintį asmenį? Iš globėjų, kurie šeimoje globoja neįgalų asmenį, dažniausiai tenka išgirsti, kad jie vis dar jaučiasi esantys visuomenės atskirtyje, kad vis dar jų globotiniai yra laikomi stigmatizuoti, diskriminuojami.
3. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta šeimai, kas leidžia taip galvoti? Paanalizavus socialinių paslaugų teikimo paketą, galima matyti, kad tikrai daug paslaugų, šiuolaikinių socialinių paslaugų kontekste, teikiamos visiems socialinę riziką patiriančioms asmenų grupėms. Tačiau atkreipti dėmesį galbūt būtų galima į suaugusių asmenų su proto legalią švietimą, ugdymą.
4. Papasakokite, kaip globėjai vertina neįgalaus asmens savarankiškumą ir jo galimybes? Globėjai nori, kad jų globojami asmenys būtų kuo daugiau įtraukti į bendruomeninį ir socialinį gyvenimą. Globėjai dažnai akcentuoja, kad jų globojami asmenys yra savarankiški ir tikrai gali dalyvauti visuomenėje.
5. Kokią dažniausiai informaciją jūs teikiate globėjui? Tai dažniausiai būna teikiama informacija apie tai kaip, jų globojamas asmuo praleido dieną, nes globėjai visada laukia praleistos dienos įstaigoje, kurioje jis būna, įvertinimo.
6. Kokiomis valstybės pagalba teikiamomis išmokomis, parama, lengvatomis, kompensacijomis naudojasi globėjai? Laikino atokvėpio paslaugomis.
7. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Atsižvelgiant į asmens gebėjimus, jų negalios stiprumo, galbūt būtų galima teikti daugiau užimtumo paslaugų.
8. Kaip manote, kokios socialinės globos paslaugos teikia naudą ar atvirksčiai, įvardykite privalumus ir trūkumus? Manau, kad visos socialinės globos paslaugos vienaip ar kitaip yra naudingos tiek globėjams tiek globotiniams. Galėčiau pabrėžti, kad laikino atokvėpio paslauga yra tikrai didelė pagalba globėjams, nes ši paslauga suteikia galimybę globėjams ar tėvams pasirūpinti savimi, pailsėti, išvykti į kelionę, į komandiruotę, pas gydytojus ir taip toliau ši paslauga teikiama savaitgaliais ir darbo dienomis, asmens namuose arba įstaigoje. Trūkumas laikino tokio paslaugoms tai, kad per metus laiko asmeniu skiriamas ribotas kiekis paslaugoms valandų.
9. Kokios pagrindinės problemos kyla globėjams? Manau, kad dažniausiai globėjai susiduria su problema, kai jų globojami asmenys suserga, kieno priežiūra juos patikėti, kai globėjui reikia dirbti
10. Kaip manote kaip ateityje turėtų augti dienos ir trumpalaikės teikiamos socialinės globos paslaugos? Manau, kad tokių paslaugų turėtų daugėti.

Klausimai globėjams

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialine globa?
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalia turinčiu asmeniu?
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį
4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai?
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu?
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas?
7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos, susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)?
8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojotės, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius?
9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas?
10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus?
11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos?

Informantas [A-1]

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialinė globa? Pati nusprendžiau atvesti, pabaigėme darželį pasiūlė į lankyti jūsų mokyklą, kad pratęsti mokslus ir užsiėmimus.
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalia turinčiu asmeniu? Susitvarkau, pasinervuojame, jis mane nervuoja, kai pradeda laužytis, viską aš jam leidžiu, garantuotai aš pati išlepinau per daug, pavalgom perėję, kambarius susitvarkome, per savaitę susitvarkau kambarį, nieko ten nėra, mes lauke ir lauke, aš išlepinau per daug jį, jis dabar nori į lauką baisiausiai, lauke tik būk tampyk jį, nereiks ir valgyti išlepinau jį per daug, mama ateidavo šnekėdavom vaikščiodavom, dabar nebe ateina, buvau čia išvežus šeštadieni, sekmadieni tai nebuvom lietus lyja, kompiuteris planšetė, nebežinau ką jungti baisu ir prisiunčiu tuos filmus ir nuotykius prisižiūrėjęs, nori į lauką vis vien, o pas jus tai toks ramus tik pas mane jis mane labai sprogdina aš nežinau, kaip čia pasakius, nieko aš jam nedarau, nors ją norus visus tenkinu, jis vienas pats, kačiuką dabar įsitaisysiu, šuniuką palikau, nes jį reikia vedžioti, pamato, kad vedu į lauką, tas reikia draskos ves ir to į lauko, baisiai įsitvėręs patinka. Turėjom katiną bet jį paėmė atsiguldavo ant kelių A į vežimėlį. Užsisakiau katinėlį, kad atvežtu, jam bus smagiau, nu bus man tą darbą, bet ką darysi. Nealergiškas katinėliam. Reiškia emocijas jis ten savo kalba sako.
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? Išgeriu pati vaistų nuo spaudimo ir nieko, būna gražus oras einame į lauką, daugiausiai lauke važiuojame, knygas tampo arba planšetę, dabar kitą pasiėmėme senelis iš tele-2 sudėtinga ta planšetė, sudėtinga, bet aš pajungiu sugebu, visokių, kad pailsėti kambaryje. Aš gavau vieną kėdutę kurį yra pas jus, susimanė, aš gavau tokį didelį vežimą, tam rūsyje tas paskendęs, sako atnešk pažymą sako yra naujų gražių vežimų aš galvoju pas mus toks senas aprintas kasdieninis toks, aš sako nurašysiu tau, davė tokį, bet labai didelis, paskendęs tam vežime. Toks didelis kambaryje nėra vietos kambaryje kur apsiskuti. Iš senelių namų Rūta tokia šviesi, vežimėlis man nereikalingas stovi gal kitam vaikui reikalingas būtų, į lauką mesti negali, padėtas rūsyje. Reikės kėdutės paprašyti, neaišku, jam būtų staliukas pasidėti, papiešti, atsibosta jam, jei tarp vežimo įkeliu tai iškart nori į lauką, reikia rodo į kepurę kur padėta, jeigu vežime tai į lauką vežk, jei senelio kambaryje laužosi baisiausiai į lovą guldysi, nenori labiausiai, tad sunku jį užlaikyti, pyksta baisiausiai tada planšetę duodi, vežimėlyje planšetę spirs su koja. Planšetė visas gyvenimas po to sudaužys, mokėti reikia, 15 eurą mokų per mėnesį. Yra televizorius YouTube, bet mažai būna ten, reikia žiūrėti dvejuose kambariuose, bet jis nenori, tik į lauką ir į lauką, gal aš išlepinau labai, Biržų gatvėje kai gyvenome jis buvo geresnis, kad tik oras būna gražiausias užmaunu kepurę pirštines uždedu užklotą, ko darys ir eisim į lauką. Atvarė Greta sako varyk į orą vieną ir tegul ten dairosi, sakau būtų gerai jis nebus, aš į kambarį o jis reikia, kaimynai sakys neprižiūrėtas, jis nebūna vienoje vietoje reikia vežti, nu ten prie antyčių už karito nusileidžiame, kai šilta vasara, nusinešame batono, prisiperkam iš maksimos tų pigesnių, tada jis

šneka, džiaugiasi, tai vietai reikia batono, batoną įsitvėręs būna, kad važiuoti pas antytes. Gal šitą savaitgali oras bus gražesnis nuvažiuosim pamaitinti antyčių. Taip ir vargstama. Kėdutei būtų vietos kambaryje.

4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai? Tai kad nieko netrūksta, aš nežinau, po kolkas aš laiminga, buvo čia atvažiavusi Greta sako, tu gerame name gyveni, tau tas būtas nebereikia pačiai kūrenti vargti nebereikia, ką žinau, pagerėjusios mano sąlygos, tik tas senelis mane panervuoja prašo alaus parnešti, eik ir eik apie jį, valgyti atnešti, išnešti kibiriuką tą prisijotą. Ko darysi, į slaugą eilė didžiausia, pasipykstame ir vėl gerai dabar nieko, koku paslaugų nežinau. A, kad nieko kažko, tų drabužių turime sočiai prisipirkus, trys komodos pilnos, pinigų užtenka, senelis gauna, nėra trūkumų su pinigais. Sakau nieko daugiau nebepirksi, užtenka tu drabužių tiek nenešioju kiek prisipirkus, užtenka man tai visko užtenka. Sveikata kai sveikata, buvo tų tyrimų, bet dabar nieko, tas vaikas kai sunervuoja, kai jis pradeda rėkti. Nieko neskauda nieko, buvo moteriškų ligų uždegimas, tokių žvakučių panaudojo, daktare nebesakė ateiti, dar ta nugara paskauda, juk neįdėsite man naujos nugaros. Nieko jokios pagalbos nereikia, tik tos darbo kėdutės. Atvežė vežimėlį pati nemačiau būčiau tikrai neėmusi. Ūgis tai normalus, daktarė sakė, kad svoris tikrai neauga, dabar irgi paklausė širdutę, ir plačiūkus kai prieš skiepą apžiūrėjo sako švarūs plačiūkai, sveikas, dabar nebeserga, senai besirgo. Rankos atšąla medžiagų apykaita, gražus oras vis tiek rankos šaltos. Per viso vasarą jau senai sirgome, neatsimenu. Mažesnis kai būdavo tai sirgdavo, dabar tai ne. Panevėžyje ligoninėje kai gydžiausi nuo alkoholio grįžom su A. B. per daktarus pereiti nebespėjom reikėjo grįžti į namus, sako vaikas nevalgo iš ligoninės skambino sesutės negalėjo pamaitinti. Dabar tai pavalgo.
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu? Man tai toks pat atrodo, vienodas, kad jis kiek gerėtų, spalvotu, kad jis veidą išsiterlioja, pasaugoti kažkiek reikia, vis tiek čia pas jus paišo, knygutes jis varto savo, atverčia po vieną lapą, žiūri, namuose nieko nepaišo su flomasteriais, neduodu aš jam namuose.
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas? Kaip čia išsireikšti, nieko ką veikia A pasako, ar nieko netrūksta, mažai bendraujame, kažkada reikėjo čia parašus uždėti, pasirašiau, pasirašiau ir viskas Greta, ko bendravau tai man nieko, pas psichologę jei noriu gali kada užsiregistruoti, kad pagalvojau, kad perėjus feisbooke dažniausiai pasiimu tą telefoną, atsigulu pasižiūrėję nesąmonių, užsiėmimas pagrindinis, yra receptų ten taip visokių ko tualetą ką įdėti, kaip išvalyti, nu tokių visokių nesąmonių. Receptus pasižiūriu tai sugalvoju ką valgyti padaryti, bandau. Seneliui valgyti pataisau, pavalgo, tada telefonas pagrindinis mano užsiėmimas, kaip vaikams taip ir man dabar. Aš filmus pažiūriu atleisk mūsų kaltes puse keturių eina, dabar naujas prasidėjo pažiūriu saldu kartu. Apie meile, tokia nesąmonė, su seneliu abu viename kambaryje, pagalba žiūriu, svetimas skausmas suima. Krepšinį pažiūriu A labai mėgsta, ir aš mėgstu mano tėtė labai žiūrėdavo krepšinį. Per sporto kanalą rodo krepšinį užsienyje vis tiek žiūri, svarbu žiūri, gal bus krepšininkas jis mėgėjas toks aš

žiūriu, mano tėtė žiūri ir jis matyt atsigimė. Ar jis ten supranta ar nesupranta, bet vis tiek krepšinis ir viskas.

7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos, susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)? Norisi atiduoti jį globos namus, pavargstu, man depresija pripažino aš vaistus geriu, mama kai mirė, aš prastai miegojau ir dabar poprasčiai miegu, nu bendrai anksti atsiguliu pažiūriu pagalbą, žinių dar pasiklausau ir einu miegoti. Praburinėju poprasčiai miegu. A pradeda laužytis, rėkia, pyksta labai, neramus kai pradeda laužytis negaliu sulaikyti, tiek turi sveikatos, kad kūną kelia, pas mene namie dažnai laužosi. Nervininkas palikęs, penktadieni tai labai neramus, o jezau, jezau su juo tragedija. Pyksta kad jį čia palieku, neramus, šeštadieni jau ramesnis, sekmadieni jau palieka visai kitoks. Penktadieni persivežk ir rėks baisiausiai, draskysis, toks nežinau, kas jam yra. Supykęs ant manęs, bet negali pasakyti, kad aš palieku čia savaitinį, ko jis gal išreiškia savo piktumu kiekvieną penktadieni gali pasakyti ir senelis, kad neurvuotas, pas jus nieko, persivežu į namus pradeda rėkti. Kad nusiramintu, pakiloju, duodu planšetę, rodau telefoną, multikus, ką nors linksmesnio, tada apsiramina. Duodu paliesti telefoną pats pabrauko. Pasiutęs A.
8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojatės, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius? Daugiau kaip ir nieko negaunu, jokios labdaros, nieko, ar čia priklauso ar nepriklauso nežinau, neprašau, nu kad man nereikalinga, drabužių aš nusiperku, maisto man užtenka. Tvarkiausi kompensaciją už šildymui gal duos, pernai metais negavau nes perdaviau du butus, gal šitais metais gausiu nežinau, inspekcija mokesčių 300 su viršu, pirkau pigiau perdaviau brangiau, vandenį įvedžiau, be vandensio buvau nusipirkus būtus, su vandeniu vis tiek brangiau jau, remontavau kiek ten gaudama brangiau perdavau vėl negerai, valdžia atima tuos pinigus ir susimokėjau. Dar vieno buto turiu, mate dabar kad turiu, bet man mergaitei reikia palikti kur gyventi. Gal duos šiais metais kompensaciją, duos neduos, ko padarys senelis septynis šimtus gauna, du šimtus už priežiūrą už senelį, kaip ir už A tą patį. Daug už A kai gauni nebežinau nei pati, vaiko pinigai, invalidumas, slauga, globa, visokių tokių, kol globą susiradau per keturis mėnesius, pravedė už keturis penkis mėnesius, buvo netvarkyta. Aš kas mėnesį neimu pinigų, kad jau reikia, pinigų užtenka, nesiskundžiu. Svarbiausia, kad sveikatos būtų pinigų užtenka. Pragyvename iš senelio pinigų, susitaupau, užtenka. Pamatau kokį daiktą susigundau nusiperku, sveikatos, kad turėčiau, užaina nugarą skaudėti, dabar nebeskauda, bet būna, buvo negerai. Darė kardiogramą, plaučius persisverčiau, kraujo daug ėmė penkis ar šešis buteliukus, dabar visokius tyrimus nežinau reiks atsakymus pasižiūrėti, dar nenuėjau dabar niekas nebeskauda. Prirašo daktare nusiperku tą detrikalio, prigeriu ir nebeskauda. Nervinis gal toks, skambinu dėl kokių problemų išgeriu ir praeina. Mirti nebijau. Sunkus tas vaikas, neina geryn vienas anūkas ir toks, kai matai, kad kiti vaikeliai vaikšto, o mano nors sėdėtų, bet nieko. Kartu mes miegame, nuo jo niekur nenusisuks, apsikabinęs. Priepuolius jaučiu, purtytis pradėjo sekmadienio naktį, galvojau vaistus duot, bet praėjo. Mergaite mano iki dvejų metų nevaikščiojo sunku buvo, galvojo, kad visai nevaikščios

- prognozavo, ant užpakalio čiaušėdavo sėdomis viena ranka sveika, kita nesveika niekaip neatsistodavo. Sanatorijos būdavo, sanatorijų nenori.
9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Kad viska ir taip gerai, mokinasi. Nežinau, aš tokia lėta uždara, užsidarius viena augau, bendrauti nelabai mėgėją, feisbooką pasijungiu, televizorių pasižiūriu daugiau, kaip ir nieko. Aš neturiu kažkokių nusiskundimų, į susirinkimus ateinu, bendrauju. Kai bus susirinkimas vėl ateisiu. Nežinau daugiau ką, kiek jis ten mokos, kiek jis ten paišo, atiduodate darbelius.
10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? Dėl skalbimo, buvo gerai, kai skalbdavote, nereikėdavo neštis į namus, nešiosi į namus ir išsiskalbiu, jei reikia tai reikia. Namuose yra skalbimo mašina. Automatinė mašina, tik išsidžiovinti reikia nešti į bendro naudojimo balkonų. Nereikia su rankomis plautis yra automatinė.
11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos? Laikino atokvėpio paslauga, tai kad susitvarkau aš kol kas, kad taip palikt, kai mama mirė tada palikau, neturėjau kur palikti buvau priversta, kad kokia nelaimė ar kas reikės palikt kad jei atsitiks kokia nelaimė, šeštadieni, sekmadieni kaip nors iškenčiu išbūnu, kaip toliau sunkiau su juo, kaip bus taip bus, kad lietaus nebus išeisim į lauką. Namuose daug geria aktyvelio, mėgsta braškinius, šešiolika buteliukų išgeria. Kad viskas gerai, turite kabinete ant sienų kiną žiūrit, neturiu jokių nusiskundimų, ko daugiau gero parysi, užsiimate, darote, namuose užsiimame pavartome knygas, planšetę. Vienas jis nieko nepadarys išmėtys, ant lovos nepaišys, vežimėlyje irgi nėra kur pasidėti. Kol valgyti padarau, sublenderiuoju jis pridaro, tai, kad viskas iš mano pusės. Svarbu, kad sveikas neserga. Visokių tų problemų, tuos vaistus kai vartoju, nusiraminiu. Su saule negyvenu reikės vis tiek išeiti.

Informantas [A-2]

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialine globa? Nu lėmė tos, kad vaikui daugiau čia paslaugų ne namie laikyti geriau vis tiek masažai ir aplinką pakeičia, o ne tos keturios sienos ir bendravimas, man atrodo, kad ji supranta ko kalba kiti vaikai nu neuždaryti vaiko ir va tas, kad galiu į darbą išeiti, ypač, kad stogas nenuvažiuotu namie.
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalia turinčiu asmeniu? Man gerai, puikiai man, džiaugiuosi, kad neserga, puikiai. Geresnė situacija namuose, kada ji pas jus.
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? Niekur dabar neišvažiuojame, laisvalaikis namuose, galiu planuoti, bet neišeina suderinti, kad ir atostogos kai buvo nebuvo vietos palikti, o kada galiu man nebereikia. Palikt tam, kad aš sėdėčiau namuose, man ta nereik. Aišku aš jos pasiilgstu ir aš noriu, kad ji būtų namuose, o palikt tam kad kažkokia kelionė tai taip, tai va dabar galėsime pakalbėti apie lapkričio mėnesį paskui.
4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai? Nu ką aš žinau, suteikiat visas paslaugas, rūbų neplauna, ne tai, kad man sunku, bet suprantat čia yra kitas dalykas, aš jums sakiau, nu ne tai ne. Užmirštu tašes, rūbų, yra tokia paslauga tarkim tada nei vienam. Vieni nieko nemoka, o aš moku pinigus ir negaunu paslaugos.
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu? Nu viskas gerai, nu ko iš jos patenkintos kas yra, savarankiška nebus niekada, nu koks tas savarankiškumas, nieko ji net su rankyte neima, nėra savarankiškumo. Aš atsisėdu šalia jos ir tas akių kontaktas ji man pasakoja kaip aš sakau visus pliotkus, ne kiekvieną penktadienį, nu kita kart tyli viskas ramiai, arba nu ten tas šnekėjimas pavyzdžiui šeštadieni nuo puse šešių ji pradėjo šnekėti, bet ji neverkia, šneka, nurėkoja, nu ji tok, o paskui nieko. Kas ateis kad ir svetimas už rankos, iškarto ji žvilgt ir gali žiūrėti.
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas? Nu visko, reikalingo reikiamo informaciją, nu ko kas, viską perteikiate. Jeigu man trūktų aš paklausčiau. Visko užtenka, jei kažkas paklausiu.
7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos, susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)? Tuštinimasis, daugiau nieko, bet šita problema amžina ji sprendžiama ir išspęsta, nebėra tos pagalbos, medikų kiek klausiu viskas išmėginta ir dabar atradau būdą, kuris tikrai palengvina. Mergaitės ligos, mane išleidžia iš darbo ją slaugyti, bet aš už biuletenį nieko negaunu, nebepriklauso, jeigu ji serga aš sėdžiu be pajamų, padėti nėra kam. Čia tik biuletenis ir viskas. O šiaip svetimimo neprisileidžia, svetimimoje vietoje nei valgo nei geria.

8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojėtės, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius? Nieko negaunu, aš tiesiog neišeina aš dirbu, ji gauna aš manau, kad mums pagal tas kompensacijas nepriklauso, man vien dėl to kad turiu elementus parodyti, aš buvau nuėjus alimentus parodyk kiek gaunu aš neturiu galimybės parodyti, kad jis man nemoka man puse mėnesio, man gaišti lakstyti ir tvarkytis popierius, geriau nieko.

9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Aš nežinau ar tai įeina, bet labai norėčiau dėl maitinimo, daržovių mažai, daug bandelių, dėl maitinimo, daugiau daržovių, nu kažko ne bandelės, nes čia tik sausi blynai, kažko tokio ekologiškai maitina vaikus, bet to ekologiškumo man nieko nesimato. Daugiau nu kas viskas gerai, nu visko jo turit.

10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? Nu aš suprantu, kad mano tas vaikas vaikščiotu ar dar kažko, nu man atrodo, kad kažko darote, ir masažai ir užsiimate ir nu man atrodo, kad man viskas gerai, nu ko daugiau reik, jei tų poreikių nėra. Visos suteikiamos paslaugos, išvažiuojate į lauką. Yra tokių vaikų kurie supranta įdomu, man atrodo, mums pilnai užtenka tų renginukų, kurie vyksta čia, o kam ją tusyti į ekskursijas, aš pati žinau ir jums vargti ir jei jokios naudos. Aš pati matau, tam grūst, kad tėvai pamatyti, jam visiškai vienodai, ir dabar A.L. kam to reikia, aš kaip mama žinau, nu gal ji ten ir galvoji, nu man atrodo, kad neapsimoka, ji pavargsta. Daktarė man pasakė gydymo jei jokio nėra, suteikimo komforto reikia. Tai beprasmiška. Aš ne už tai, kad tampyti ir jums ir jei blogiau.

11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos? Aš patenkinta aišku, kad mano mergaitė miega viena, noriu kad ji būtų ramiai o ne ten keturiose, aš noriu suteikti pilną komfortą mergaitei. Nes ji ir pas mane atskirai miega, nepasakysim, kad nerėkautų, kiekvienas tėvas nori vaikams ramybės, bet gi visko būna taip neišeina. Ir norisi paslauga naudotis ne iki 29 metų, bet pratęskite. Ne mums yra gerai, o ne nugarūsti į viltį, kur ten ant galvos stovi. Nes čia jau antri namai. Tai čia išviso praktiškai kaip aš sakau, kaip čia pradžioje buvo kaip pradėjau dirbti, svetimus vaikus glostau, o A.L. čia mano vaikas, bet va parsivertė, čia toks gyvenimas. Va aš palieku vaiką, o aš kitus kažkaip, bet neilgai, kol pripratau per to laiko. Noriu, kad ji pailsėtų ramiai pabūtų.

Informantas [A-3]

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialine globa? Ką aš žinau, T vis tiek, ko jis tuos namuose, biški, kad ir užsiimsiu, ką aš ten jį baisiai išmokinsiu. Čia vis tiek daugiau kažkaip užsiimate, užimtumo specialistas, kažkaip vis tiek jį lavina. Jeigu be nieko pagalbos, vis tiek žinot vaikas.
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalia turinčiu asmeniu? Vis tiek jis yra šeimos narys, bet taip ką aš žinau jis vis tiek daug ką išmokęs yra, nemoku net pasakyti, toks atsakingesnis, vis tiek žinote daugiau pramokęs visko.
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? Valgyti pasitaisome, pavalgome, ryte atsikeliamo dabar, anksčiau tai mama už jį viską darydavau, liepiu jam pačiam ryte veidą nusiprausti, dantis valosi pats, bet nenoromis, rudeni lapus grėbiame ir T padeda, deda į maišus, neša. Dirba iki to kol pavargsta ir atsibosta.
4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai? Nieko netrūksta, patikėkite, kad ir gaunu tuos pinigėlius už T, vaikų pinigus, bendrai gauname, mes ir mokame pasitaupyti, nusiperkame malkų ir vaikams ko reikia, dėl to problemų nėra. Mes visko turime, mums nieko nereikia. Yra senas būtas ir naujas būtas, mums parėmė „Gelbėkite vaikus“ organizacija.
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu? Aš galiu pasakyti, kad jis labai savarankiškas ir švarus. Kambaryje pamatys, kad sesė paliko šiukšlių ant stalo ar puodelį nuneša, mano puodelį kai kavą išgėriau, ir taip jis labai švarus jeigu valgo, apsidrėbė tuomet reikia persirengti. Tik po to tualetu nieko nenusivalo, nežinau kaip jam tai atrodo, jeigu kaku padaro, mama kviečia sakau pats mokinkis nejau mes popieriaus neturim. Dar aišku jis nemoka tokių batų susirišti, užtrauktuko neužsitraukia. Nežinau jis jau toks didelis ir tokių metų, kažin ar kažką jis išmoktų daugiau, ką moka tą moka. Būna ir netikėtumų, senuose namuose gyvenome, atnešė senus rūbus ir padėjo nusirengė pats jis viską žino kur lentyną kur viskas padėta, persirengia pats, jis viską moka. Bet užėina va toks nemoku pasakyti, kitą kartą atrodo atsisėda ir rodo mamą numauk kojines, permauk kojines aš jam sakau, juk tu didelis, tada jis ir maunasi, rodo, parodau kaip kelnes apsimaui, sakau pasukiok puses jis pasuka ir apsimauna.
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas? Suteikiat viską, ir bloga, ir gera, nesiskundžiu darbuotojom ir T gerai, neturiu problemų dėl to. T agresyvumo nėra, tik jam labai nepatinka, nes mėgėjas daug kartų duoti žaibą yra sesė 9 metų jis jai duoda ir duoda, o mergaitei atsibosta ir sako kiek galiu aš tau duoti žaibą, o jam tai nepatinka pasižiūri norėtų jau sesei su ranka mušti, tai aš mažyliai esu daug kartų sakius, duok jam tą ranką ir viskas. Jam labai nepatinka, kai jam prieštaraujama, geriau užtarti. Jeigu tu ką nors šneki ar per telefoną ir jeigu apie jį pasakoji jis tiek ausis ištempęs klausosi ir akys ir viskas turi būti tik gerai apie jį.
7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)? Aišku anksčiau tas agresyvumas būdavo, šneki name kad viskas

gerai raminame. Pirmadienį turėjau išvažiuoti į Pasvalį 10 val., o T paėmė tik 11 val. Tai mano didžioji mergina neišvažiavo į paskaitas ir liko su juo laukti autobuso. Jis jau žinojo aš jam pasakiau bet jis man rodo į daiktus, į seses, į brolius. Pasakiau pabūsi su sese tave išleis, tada mes atsisveikinome, sakė su sese pabuvo, pasiklausė muzikos per brolio planšetę. Jis labai nerimauja kai reikia ilgai laukti vairuotojo. Padeda mane ir mergiotės ir valgyt pataiso jam bet esu pastebėjus, kad jis pats moka įsipilti ir sriubos, puodelį išgėręs arbatą išsiplauna, taip tai daug ką jau palyginus moka jis.

8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojėtės, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius? Kuomet buvau įtraukta į socialinės rizikos šeimą, man socialinis darbuotojas padėjo su organizacija gelbėkit vaikus įsigyti butą, socialinė darbuotoja paskambino ir pasiūlė padėti dėl būsto, bet iš pradžių aš atsisakiau, nes galvoju kaime žmonės apšneka, bet ji man padėjo. Aš susitvarkiau iš rizikos išbraukė ir atsisakiau tos socialinės darbuotojas. Kai su tais vyrais gyvenau aš jums pasakojau kad buvo man, o dabar aš niekur nepriklausau ir nieko neprašau pagalbos, mes patys verčiamės taip kaip mes galime, mums reikia kažkur pavažiuoti pasisamdo mašiną turime pagrindinį vairuotoją ir pastoviai mus nuveža ir perveža už pinigus. Aš pati iš bendrų visų pajamų moku, T neįgalumo, vaiko pinigų, mes kiek gauname pragyvename, verčiamės iš to.

9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Net nežinau, ir taip jis viską padedate, dėl vienas vaiko nebus taip, tada susiderina važiavimo laikai, o su juo tai žinot kaip yra jam turi būti dabar, o ne po to. Sveikam žmogui gali pasakyt jie supras, o jam dabar yra dabar, vaikšto aplinkui, rodo skambinti, sakau vairuotojas paima ne tik tave, bet ir kitus. Vaikšto pasiėmęs planšetę, muzikos klauso, rodo dėdė skambinti, sakau žino tave paims tikrai, nepaliks. Dėl užimtumo nu gal reikia, bet jis toks yra, bijo visko, važiavo pas Lamas, stovi rūrą atkišęs, pamato šunį ir bijo, na taip aišku jam patinka rodo namuose pirštais, kad suka tuos popieriukus, aš paklausiu ar gražių jau pridarei darbelių, jis patenkintas tuomet. Gyrėsi diplomais, kur dabar bėgote, liepė padėti prie sienos, ten kur jam už galvos prie žaislų, gyrėsi, patenkintas.

10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? Kaip gali būti neveiksmingos, aišku veiksmingos. Patikėkite Dieve tu mano. Ne, ne aš jau dėl to problemų tikrai neturiu.

11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos? Man ir dabar viskas ten gerai, nusiskundimų neturiu, aišku jeigu pasigerinti dar į priekį ačiū dievui taip sakant. Aišku pagalvojus tėveliams yra lengviau, mano tai dar vaikšto daug ką daro, bet kitiems neįgaliukams kaip sunku tėveliams su jais pagalvojus ir vis jiems lengviau dabar pabūna čia, dirba tie tėveliai, vis tiek žinote kažkaip geriau yra.

Informantas [A-4]

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialine globa? Dėl vaiko, kad adaptuotųsi, kad lengviau būtų, kad paslaugų gautų, tiesiog šeimai pagalba.
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalia turinčiu asmeniu? Žinoma pailsime, išvažiuoti su reikalais susitvarkyti ir pas daktarus, visapusiškai, ir sau laiko skirti, čia didelė pagalba be komentarų. Jeigu ne jus tai nežinau, neįsivaizduoju jei neitų.
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? Mes klausomės muzikos, filmukus žiūrime, gražus oras einame į sodą aplinką stebėti, žaidžiame, šiaip gal daugiau pas jus buities darbai, tiesiog abudu ir valgyti darome jis dalyvauja visuose procesuose ir valgymo darome ir aplinkos tvarkyme ir bulviakasėje vienu žodžiu visur, jis palaikymo komanda.
4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai?
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu? Mums darbo kėdutė turime, namie naudojame, turėjome vaikštynę jam sunku, tiesiog jis nežingsniuoja, namuose mankštą darome, pasistatome, biški pastovi, o taip darbo kėdutė ir vežimas aišku dar naktinė kėdutė, aišku mes jau žinome ir kakiuką ir sisiuką padarome, o daugiau žaislai lavinamieji pagrindas, kaip ir pas jus vadovaujusi jūsų programa, žiūriu kaip jus, biški mokaus ir iš jūsų, kaip dirbti, o šiaip savarankiškumo nėra, bet nesakau, kad jis nieko nesupranta, aš kaip mama ir iš akyčių suprantu, parodo ir nepasitenkinimą, nėra pasyvus rodo emocijas džiaugsmo, liūdesį, nepasitenkinimą, skausmą reiškia savaip. Ant brolio jei užrėki, jis iškarto patempia lupą, supranta, kad mama bara brolių.
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas? Pastoviai bendraujame, pilna informacijos apie sveikatą, pasiekimus apie viską. Informacijos užtenka, bendravimas yra aš labai džiaugiuosi, gal mes per mažai skambiname, dominamės gyvenimu.
7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos, susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)? Įtampos yra kai serga, pergyvenu ir vyras palaiko ir artimieji palaiko, kažkaip įveikiame tuos sunkumus, aišku jis didesnis padeda vyras, jisai kiloja stengiamės kad jis keltu, kuo mažiau man kiloti reiktu, šiaip pasiekiamo daktare, bendraujame ir vaistus išrašyti, pati vairuoju ir tų pampersų nusiperku nuvažiavus, kad kažkokių sunkumų, dabar tai tikrai, kad tikrai taip būtų, po kolkas viskas tvarkoje, gal ateityje bus gal iškilis kokie sunkumai, susitvarkome.
8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojate, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius? Gauname negalios išmoką ir slaugos, o daugiau niekuo nesinaudojame, žadame automobiliui kompensaciją, ir dar prieš kelis metus pasinaudojome busto pritaikymui, įsirengėme vonia, duris platesnes įsidėjome, pritaikėme namus kambarį įrengėme. Iš mokyklos informaciją sužinojome, ir iš socialinės globos, kur imame vežimus. Lovą funkcinę turime džiaugiamės labai padeda.
9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Aš pilnumoje viskuo patenkinta, kažkokių ekskursijų su tėvais, būtų įdomu, kokią edukacinę išvyka.

10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? Visu pirma, ačiū kad pasiimate iš namų ir galimybės, aišku kam nėra galimybės tėvams nuvažiuoti pas daktarus pasinaudoja socialinėms paslaugoms. Mums svarbiausia, kad pasiima iš namų ir persiveža, autobusiukas pritaikytas yra tos vėžios kur įvežti su tuo vežimu, džiaugiamės, visko mums užtenka, dabar nieko mums netrūksta, visko mes gauname ir pavėžėjimo, ir maitinimą, ir priežiūrą esame patenkinti. Ypatingai kai vaikas auga, jau sunkiau jį išsivežti žinote kaip gerai išvažiuoja aš ir savais reikalais ar ten pas dantistę, tiesiog į turgų galiu nuvažiuot, ir taip adaptacija jis labai su gera nuotaika grįžta, gera emocija. Gerai jis jaučiasi, matytusi ant vaiko, būtų sudirgęs, geros emocijos visada su šypsena, pasakau, kad mašina atvažiuoja jis linguoja kaip ant sparnų. Man kartais kaip sunku būna, kokios problemos, aš prieinu apsikabina, atrodo taip lengviau pasidaro.

11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos? Dabar tas amžius norisi, kad jis eitu ir eitu pas jus, gal toks nerimas aš kita kart sėdėdama pagalvoju vis tiek aš ne jaunin, o senyn einu kas bus po 10 ar 20 metų kas bus jeigu mes nebegalėsime fiziškai prižiūrėti, aišku man baisios tokios mintys, bet jos išlenda ir toks nerimas kaip bus kai jam bus 29 metai, kaip bus viskas, į ateitį tolimą žiūriu su tokiu nerimu, bet daug dar kas keisis, kad ir mums sveikatos būtų, viskas gerai, o daugiau žiūrėsime. Jokios mintys neateina, ir erdvė ir sutvarkyta aplinka ir saugi aplinka, viskuo mes patenkinti, o dėl darbuotojų žinau, kad nei minutei vienas nebūna, jaučiasi nori dėmesio, labai nebenori būti vienas įpratęs, kad jam daug dėmesio skiriama, bet čia tik plusas, čia labai gerai reikia tik džiaugtis, kad užsiimama, ir tie žviegimai abudu žviegiam, abudu juokiamės matos kaip su vaikais, judina tik mane ir žviegti mokina, ir dar vieną dalyką pastebėjau, kad išmoko labai pučia labai orą pučia su luptėmis anksčiau taip nedarydavo, valau veidą tik pučia, čia visokių naujų išmokęs. Bet čia labai gerai, kad su lupomis dirba.

Informantas [A-5]

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialine globa? Todėl, kad prieš tai jis lankė mokyklą ir nenorėjo išeiti iš tos įstaigos, tai tokia pradžia jūs įsikūrėte, o jis baigė kaip tik dešimt klasių, ir mes pasilikome.
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalią turinčiu asmeniu? Jis ramesnis dabar, gal brendimo laikas buvo, dabar kaip ir suaugęs toks neaiškštingas, toks geras, ar čia branda ateina ar kas, bet toks geras. Pas mane niekas nepasikeitė, stabiliai taip.
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? Priklauso nuo sezono, dabar laisvalaikiu šviežiai griebiamė lapus, jis man padeda griebiamė lapus ir gėlynus tvarkome, jis padeda kiek gali su tačka pastumdo, o jei ne prie namų mes kažkur važiuojame, vasarą prie jūros nuvažiuojame, labai paskutiniu metu pamėgo koncertus, jei pamato skelbimus mama noriu, važiuojame, mano dabar koncertų palydovas pasidarė ne vyras o D. Vyras kuo daugiau metų sunku išjudinti jį tai mes dabar tusinamės su D. visos šventės miesto su juo.
4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai? Tai kad ne, mes visko patys apsirūpiname, viską turime.
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu? Iš blogiausio aš džiaugiuosi taip kaip yra, nes galėtų būti dar blogiau, kaip pagalvoji kai kiti vaikai šeimose, tai džiaugiuosi toki kokį turime. Mikrobanginę turime namie maistui šildytis, jam su dujine neduodame naudotis jis ir nemoka per daug sudėtinga ir pavojinga, taip pat su pečiu namuose kai kūrenimo sezonas irgi ne, per sudėtinga. Maistą šildosi pasigaminti nemoka, nebent kažką iš šaldytuvo pasiima. Apsirengia pats, į parduotuvę nenuėina vienas, jeigu gyventume mieste nežinau kaip būtų. Pinigėlių nepažįsta, laikrodžio, dienų, žino kad kalendorius sekmadienis žymimas raudonai. Turi telefoną sugeba atsiliepti, tik nežinau ar sugebėtų paskambinti. Bet būna namuose nekėlia ragelio išeina į kiemą ir nežinia ką daro jis tą telefoną numetęs namuose kambaryje ir nesinešiojė, yra čia visko buvę ir streso įvaręs. Gerai, kad užsidaręs kambaryje ir būna prie kompiuterio ar televizoriaus, bet jeigu išplaukia kur į kiemą tada jo, mamai streso duoda. Aš gi negalvoju geriausiai, prisigalvoju kažkokių nesąmonių ir tada.
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas? Daugiausiai su jumis tenka bendrauti, kokia reikia informacija pasidalina, dėl atostogų, patikrinimo, keliones.
7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos, susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)? Nežinau, nėra tokių, aš prisakiau dėl to telefono, kad neštus, bet jis nesineša ir aš taip nebereaguoju, žinau kas ji lauke kažką veikia ir gerai, kad veiksmas vyksta laimingai. Buvo mintis įsirengti kameras vien dėl jo, prieš mėnesį buvo atvažiavus šeimos daktarės paskirta slaugytoja neįgaliesiems pas tuos kuriems reikia pagalbos. Nemoku tiksliai įvardyti, ji pasiūlė iš savo asmeninės patirties, tokiems žmonėms ta kamera būtų labai. Nors mes matytume kur jis plaukioja. Blogiausiu atveju jeigu jis susižalotų kad ir nesunkiai jis nepakelia skausmo ir kraujo ir nualpsta, buvo mano vaikai namuose

ir su peiliu įsipjovė ir jis nualpo, man puolė skambinti vaikas sako mama iš lauko pervedžiau D. jis išbalo ir nualpo, paklausiau ką tu darei, sako palaukiau kol atsigaus ir pervedžiau į kambarį liečiau pagulėti, nieko tokio, bet gerai kad tik tiek, kad vienas butu tai ką žinau kaip būtų.

8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojėtės, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius? Tas kur minėjau, kur prisistatė, mes turim teisę ir galimybę jo kviesti, kad paimtų kokius tyrimus kraujo, jei nėra galimybės nuvežti. Turim šeimos kortelė ir jo pagalba, ten yra nuolaidos vaistinėse, pramogoms. Naudojamės vaistukams. Ji surišta su maksimos kortele ten gal kaupiasi daugiau, o kamelijoje ir Norfos vaistinėse duoda nuolaidas, kiekviena ten atskirai duoda nuolaidą procentais, taip pat ir pramogoms, bet mes ne didmiestį gyvename ir negalime pasinaudoto ir nesinaudojame.

9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Mane tenkina ką suteikiate dabar aiškų tokių pramogų jiems niekada nebus per daug, bet kad juos vežate ir prikabinatė dažniausiai, kur jau visi važiuoja, dalyvaujate, įsitraukiate ir labi ačiū.

10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? Nėra tokių, jis labai džiaugiasi kai laukia masažų.

11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos? Tokie vaikai aš kalbu ne tik apie savo, bet galvoju ir apie kitus labai prisiriša prie aplinkos prie žmonių ir pakeisti viską labai sudėtinga ir dabar jisai mano paaugo ir mums grėsi išeiti į tą viltį, tai jam buvo stresas ir ašaros akyse, mama aš neisiu niekur, gal tas amžius buvo jo toks, bet dabar kažkaip ramiau ir tas kad jis buvo nuėjęs ten keletą kartu jo neišgąsdino, bet taip dėl amžiaus cenzo aš norėčiau vaikų labai.

Informantas [A-6]

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialine globa? Ne tik pačiai lengviau, bet ir vaikas gauna užimtumą.
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalią turinčiu asmeniu? Man automatiškai lengviau, mažiau rūpesčio, o iš kitos pusės aš jaučiu kad jei į naudą jūsų įdėtas darbas ir priežiūra matosi ant vaiko tiek psichologiškai tiek fiziškai. Yra gerai mums ir taip ir taip.
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? Mūsų tas laisvalaikis ribotas, apkrauta buitis, kažko tokio neturim, vasara mes turime nors į lauką išeiti pasėdėti lauke, o daugiau tiek to laisvalaikio, pagrinde žiūrint tiesiog poreikius.
4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai? Aš manau, kad netrūksta, nežinau, kad kažką skūstis, atrodo, kad visko užtenka, ko reikia viską gauname, o namuose visko užtenka.
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu? Problemos su maudimu, vežimo užtenka, kas link savarankiškesnės jos nepadarys, jeigu iš tos pusės žiūrint, ji niekada nieko nepadarys pati. Vežimui galva ne taip padarė, šiaip gerai, man patinka ši priemonė, be vežimo kaip be rankų, ko ji be vežimo gulėtų visą laiką.
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas? Suteikia visą reikiamą, kiek suprantu.
7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos, susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)? Mes tik abudu, iš pagalbinių žmonių daugiau nėra tik aš ir tėtė, o tos problemos kaip ir pas jus tas pat tai pasodinti, tai pamaitinti ir aišku be tų gastrostomų nieko neįsiverstume. Daugiau kaip ir nėra kas pakeistu to.
8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojotės, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius? Vežimas būtinas. Busto pritaikymu nesinaudojome. Bute kiek gyvensime ar negyvensime, gal kada pasinaudosim, iš vaikystės išlipus keičiasi pagalba. tokių dalykų kur fiksuoti, kur kažką padėti mums būtinai reikia, o nežinau iš tos pagalbos ką mes galime naudotis nežinau praktiškai nei ten rolai, nei iš sensorikos nežinau ką galėtume panaudoti, ji vis tiek susisukusi, ją vis tiek riečiasi ant šono nepaguldysi ir nežinau ar yra tokių priemonių, kad kažką pakeisti, kažkaip kitaip.
9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Neturiu pretenzijų ir nežinau, ką ten tobulinti reikia, neturiu nuomonės, ką pakeisti, nebent kitiems vaikams tenai, bet tokiems kaip mums pakanka visko gerai. Sudėtinga pasakyti, kur daugiau judesio, kur daugiau žmonių ji taip pat daugiau juda, sunkiau susitvarkyti, kuo daugiau emocijų vėl nežinai kaip su ją būtų, aišku jei patinka pakeisti aplinką, kur daugiau žmonių, patinka viską keisti, neįsivaizduoju kiek su ja įmanoma, dar vežiotis, aišku galima išvažiuoti, nu tada apkrova, čia pagal galimybes.
10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? Aš manau, kad visos paslaugos yra veiksmingos tiek mokymo, tiek

fizinės būklės, priežiūros viskas yra gerai, neįsivaizduoju kas dar, kaip valgot taip švariai, man taip neišeina, neturiu nieko tokio.

11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos? Plėstis visada kur, naujovės tam atsiranda, tai tiesiog su tomis naujovėmis ir kažkur gali pakeist, jei kažkas naujo atsiranda, galimybių kažką padaryti ar ten priemonėmis, automatiškai ir jūs keistumėtės daugiau išmoktumėte, ta prasme daryti kitą, o kol nėra priemonių kitų tai kur čia pasikeisi į kitą pusę.

Informantas [A-7]

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialine globa? Šiaip tai, kaip čia pasakyti, reikia daugiau užsiimti aš pati nelabai moku užsiimti, dėl lavinimo ir priežiūros.
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalią turinčiu asmeniu? Šiaip tai pasiilgstu, biški lengviau, dar vaikų turiu namuose, jo sunkus neįgalumas. Didžiulio dėmesiu jam reikia.
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? Nu tai kaip čia dabar pasakyti jei lietus lyja būname namuose, jei geras oras einame pasisupti, yra sesė ir brolis kurie dar užsiima.
4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai? Šiaip nelabai, pati būnu namuose, reikia kur išvažiuoti ar kur su juo pabūti kažkam nėra.
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu? Palikti vieno negali viską išmėto.
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas? Socialinis darbuotojas neteikia informacijos, dėl tų sauskelnių galvoju eiti susitvarkyti, kad gaučiau, bet nežinau nei ten kur yra.
7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos, susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)? Šiaip tai labiausiai, kai vieną trumpam palieki viską mėto, žaliuzes nutraukia. Aišku kartais kokią minutę vienas pabūna. Dabar kaip ir viskas normaliai, nesiskundžiu, būna suserga, bet dabar kaip ir nieko.
8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojatės, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius? Galvoju eiti susitvarkyti, sako man ten kažkas priklauso, bet nebandžiau gauti tos pagalbos. Daugiabučiame bute gyvename.
9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Atrodo viskas gerai, kaip ir niekuo nesiskundžiu, tai kad jei kažkaip viskas aišku.
10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? Gerai viskas, veiksmingos, man atrodo, kad gerai. Mane tenkina viskas.
11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos? aš kaip ir anksčiau kalbėjau su direktore ji sakė, kad man bus nemokama, nebesuprantu kiek klausiau sakė nieko nereikės mokėti, vėliau atėjo mokesčiai gal taip ir yra aš pati nieko nesupratau. Aš nieko nenoriu, keisti jei reikia aš mokėsiu ir toliau. Aš pati nesupratau. Galėtų būti nemokamos, bet yra kaip yra, atrodo viskas gerai ir užimtumas, geriau nei Biržuose vis tiek. Viskas man tinka viskas gerai, kol jis čia eina patenkinti.

Informantas [A-8]

1. Kokios priežastys lėmė naudotis dienos/trumpalaikė socialine globa? Naudojuosi nes norėjau gauti visas paslaugas, kurias teikia specialistai, priežiūros, pagelbėja šeimai, dėl asmeninių priežasčių negaliu nuolatos prižiūrėti.
2. Kaip apibūdintumėte savo dabartinę socialinę situaciją gyvenat su negalia turinčiu asmeniu? Gyvenant kartu su negalia turinčiu asmeniu šeimoje visada viskas kitaip nei normaliose šeimose. Įsivaizduokite taip, kad augintumėte 20 sveikų vaikų, tai va gyvenant su vienas prilygsta taip.
3. Papasakokite, kaip planuojate ir leidžiate su šeima laisvalaikį? Laisvalaikis yra ribotas, nors kartu ir įvairus pagal galimybes keliaujam prie jūros į koncertus, į šventes, namuose žaidžiame, puzzle dėliojame, važinėjome su dviračiu.
4. Kaip manote, kokių paslaugų trūksta jūsų šeimai?
5. Kaip vertinate neįgalaus savo šeimos nario savarankiškumą, kokios priemonės ar pagalba leistu būti jam savarankiškesniu? Savarankiškumas jo yra labai ribotas. Nuolatinė priežiūra, pagalba, mokymas, kartojimas, ugdymas nu ir taip toliau.
6. Kokią informaciją jums teikia socialinis darbuotojas? Pagal savo sritį teikia informaciją.
7. Kokios dažniausiai iškyla trys pagrindinės problemos, susijusios su neįgalia turinčiu artimuoju, kaip su jomis tvarkotės (savo ar kitų pagalba)? Pagrindinė problema judėjimas, toliau vykstant reikalingas neįgaliojo vežimėlis. Neturi suvokimo sveiki čia sunkiau, nes yra sunkus protinis atsilikimas. Bendrauti sunku neturint suvokimo sunku bendrauti.
8. Papasakokite kokiomis valstybės pagalbos priemonėmis naudojate, ar jos patenkina jūsų ir neįgaliojo lūkesčius? Naudojamos ortopedinės avalynės paslauga, bet labai prastos medžiagos pasiūti batai, greitai nuplyšta
9. Kaip manote, kaip būtų galima tobulinti dienos/trumpalaikės socialinės globos paslaugas? Įtraukti daugiau veiklų jauniems žmonėms.
10. Papasakokite, kokios teikiamos paslaugos yra jums veiksmingos, galbūt atvirkščiai neveiksmingos, įvardykite privalumus ir trūkumus? Teikia naudą užimtumas, įvairios veiklos judesys, sporto ir kultūros sritys, jei reikia psichologo paslaugos, kineziterapeutą, socialinio darbuotojo, pavėžėjimo, higienos įgūdžių užtikrinimas, maitinimas. Reikalui esant užtikriname poilsio miega, prireikus esant pasilikti kelioms dienoms centre jei šeimoje negalime prižiūrėti. Pagarba žmogaus orumui.
11. Kaip manote, kokia linkme ateityje turėtų augti teikiamos dienos /trumpalaikės socialinės globos paslaugos? Įstaigos vizija turėtų būti orus negalia turinčio jaunuolio įtraukimas į visuomeninį gyvenimą bei pagal galimybes aktyviai jame dalyvauti, neapleidžiant bendražmogiškų vertybių, siekiant tobulėjimo.