

ŠIAULIŲ UNIVERSITETAS
SOCIALINĖS GEROVĖS IR NEGALĖS STUDIJŲ FAKULTETAS
SPECIALIOSIOS PEDAGOGIKOS KATEDRA

Specialiosios pedagogikos (specializacija - logopedija) magistro studijų programa

Danutė Eičinienė

**ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS, TURINČIUS KLAUSOS SUTRIKIMŲ,
ANKSTYVŪJŲ PATIRČIŲ SVARBA VAIKO UGDYMUISI**

Magistro darbas

*Magistro darbo vadovė –
dėst. Stefanija Ališauskienė*

2013

Magistro darbo santrauka

Darbe atlikta *teorinė* tėvų, auginančių ir ugdančių vaikus su klausos sutrikimais ankstyvajame amžiuje, bei specialistų, padedančių šioms šeimoms, patirčių analizė.

Tyrimo tikslas – atskleisti tėvų patirtis, susijusias su ankstyvuoju vaiko, turinčio klausos sutrikimą, ugdymu.

Analizuojant temą apie tėvų, auginančių vaikus su klausos sutrikimais ankstyvajame amžiuje, bei specialistų, padedančių šioms šeimoms, patirtis, susidaro vaizdas, kad Lietuvoje šiuo klausimu jau daug pasiekta, tačiau iškyla ir nemažai problemų. Apie vaiko klausos sutrikimą tėvai dažniausiai sužino per vėlai, nes iš karto, gimus vaikui, nėra atliekamas klausos tyrimas, tėvams trūksta informacijos apie sutrikimą, technines pagalbos galimybes, komunikavimo su vaiku ir ugdymo būdus, metodus, jų svarbą, institucijas, kur teikiama pagalba. Tyrimas buvo atliktas, taikant *interview, atvejo bei dokumentų analizę*.

Tyrimo dalyviai: Tyrime dalyvavo 10 šeimų, auginančių vaikus su klausos sutrikimais, kurios gyvena Mažeikių, Telšių bei Lazdijų miestuose bei rajonuose. Taip pat interview sutiko duoti 7 specialistai: 3 logopedai, 3 surdopedagogai ir 1 gydytojas surdologas.

Svarbiausios *empirinio* tyrimo išvados:

1. Tyrimo rezultatai parodė, kad tėvai apie vaiko klausos sutrikimą sužino ne iš karto jam gimus, o žymiai vėliau, dauguma antraisiais vaiko gyvenimo metais. Žinia apie vaiko klausos sutrikimą daugumai šeimų yra netikėta ir sukelia stresą, nevilgtį, nerimą dėl vaiko ateities. Šeimos, norėdamos padėti savo vaikams, susiduria su finansinėmis problemomis, specialistų trūkumu, menka valstybės parama, tačiau sulaukia artimųjų bei kitų šeimų, kurčiųjų draugijų bei specialistų paramos ir palaikymo. Tėvai patys ieško būdų, kaip pagerinti vaiko girdėjimo galimybes, bei ugdyti vaiko klausą bei kalbą, todėl dauguma jų aktyviai įsijungia į vaiko ugdymo procesą, daug padeda vaikui namuose, ieško specialistų pagalbos. Dalis tėvų yra pasyvūs, atsakomybę už vaiko ugdymą perkelia specialistams, motyvuodami savo žinių trūkumu, vaikų nenoru mokytis.

2. Specialistai, t. y. logopedai, surdopedagogai, gydytojai surdologai, teikiantys paramą šeimoms, auginančioms vaiką su klausos sutrikimais, susiduria su tėvų nerimu ir žinių trūkumu dėl vaiko sutrikimo. Specialistai stengiasi tėvams suteikti reikiamos informacijos, juos nuraminti, skatina stebėti pratybas ir aktyviai įsijungti į vaiko ugdymo procesą ir tęsti darbą namuose.

3. Tyrimas parodė, kad vien specialistas ar tyrėjas neturi galimybės pamatyti situaciją taip giliai ir išsamiai, kaip ją mato šeima, auginanti vaiką su klausos sutrikimu. Tad norint padėti vaikui ir šeimai, svarbu, kad specialistai drauge su šeimomis analizuotų situaciją sistemiškai, numatytų resursus, aptartų galimus sprendimus. Bendra išsami analizė padeda ne tik įsigilinti į šeimų situaciją ir atskleisti jų patirtis, bet rengti individualų pagalbos vaikui ir šeimai planą ir jį įgyvendinti.

Turinys

Magistro darbo santrauka	2
Įvadas.....	4
1 skyrius. ANSKTYVOJO KOMUNIKAVIMO SU VAIKU, TURINČIU KLAUSOS SUTRIKIMĄ, GALIMYBĖS IR SUNKUMAI ŠEIMOJE.....	12
1.1. Ankstyvasis komunikavimas su vaiku šeimoje.....	12
1.2. Ankstyvojo komunikavimo su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą, sunkumai šeimoje.....	14
1.3. Ankstyvasis vaiko, turinčio klausos sutrikimą, ugdymas	18
1.4. Vaiko klausos gerinimo būdai.....	21
2 skyrius. ANSKTYVOJO KOMUNIKAVIMO SU VAIKU, TURINČIU KLAUSOS SUTRIKIMĄ, ŠEIMOJE PATIRTYS. TYRIMO REZULTATŲ ANALIZĖ	23
2.1. Tyrimo planas.....	23
2.2. Dokumentų analizė	24
2.3. Šeimos patirčių analizė	26
2.4. Specialistų patirčių analizė	41
2.5. Ekologinis žemėlapis	50
2.6. Refleksija	54
Išvados	56
Literatūra	58
Summary	63
Priedai.....	644

Įvadas

Temos aktualumas. Šiame darbe tiriamos tėvų, auginančių vaikus su klausos sutrikimais ankstyvajame amžiuje, bei specialistų, padedančių šioms šeimoms, patirtys.

Klausos sutrikimas gali būti įvairaus laipsnio. Šiam terminui priskiriamos kurtumo ir neprigirdėjimo sąvokos. Kurčias žmogus yra tas, kuris dėl klausos sutrikimo negali sėkmingai apdoroti lingvistinės informacijos, gaunamos per klausą, net ir naudodamasis klausos aparatu. Neprigirdintis asmuo yra tas, kurio klausos likutis, dažniausiai padedant klausos aparatui, leidžia gana sėkmingai apdoroti lingvistinę informaciją, gaunamą per klausą (Hallahan, Kauffman, 2003). Klausos sutrikimai gali būti įgyti ir įgimti. Itin svarbu kuo anksčiau pastebėti ir tinkamai įvertinti kūdikių ir vaikų klausą, kad būtų galima parinkti tinkamas priemones jų komunikacijai ugdyti(s).

LR dokumentų¹ analizė parodė, kad per pastarąjį dešimtmetį nors nežymiai, tačiau šiek tiek pagerėjo kūdikių sveikatos ir raidos priežiūros kokybė, tačiau privalomas klausos tikrinimas visiems kūdikiams per šį laikotarpį dar nebuvo įteisintas. Pvz., 2000 m. dokumentuose akcentuojama tai, jog gimusių kūdikių sveikata turi būti profilaktiškai tikrinama ir prižiūrima; tai turi daryti pediatrai, okulistai, neurologai bei chirurgai. Deja, kūdikių klausą nenumatyta tikrinti privalomai, tik esant kontraindikacijoms; 2010 m. numatyta, jog: *1–4 gyvenimo metais 1 kartą per metus šeimos gydytojas arba PASP komandos vaikų ligų gydytojas kiekvieno apsilankymo metu turi įvertinti: kalbą, psichomotorinę raidą, regėjimą, klausą, atramos judamąjį aparatą.* Tačiau tai išlieka šeimos gydytojo kompetencijoje, vis dar neatsiranda privalomo klausos patikrinimo ankstyvajame amžiuje pas klausos specialistą.

Europoje didėja tėvų susirūpinimas dėl visuotinės naujagimių patikros. Nevyriausybinė organizacija, vienijanti klausos sutrikimų turinčių vaikų šeimas „Pagava“ pateikia informaciją, jog Europos tėvų, auginančių sutrikusios klausos vaikus, federacijos FEPEDA „Pareiškime dėl visuotinės naujagimių klausos patikros“² laikomasi nuomonės, kad visuotinės naujagimių klausos patikros įgyvendinimas yra esminis žingsnis, gerinant kurčių ir neprigirdinčių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybę ir sudarant didesnes galimybes sėkmingai vaiko raidai. Daugėja įrodymų, kad ankstyvoji diagnozė ir rehabilitacija gali žymiai pagerinti vaikų, nuo gimimo turinčių nuolatinį klausos sutrikimą, socialinę ir emocinę raidą bei kalbos vystymąsi.

Vaikų, turinčių klausos sutrikimų, statistiką bei klausos nustatymo ir ankstyvosios pagalbos ryšį nagrinėja daugelis Lietuvos bei užsienio autorių. Pasak Vyšniūnienės (2010), Lietuvoje kasmet gimsta apie 30-40 kurčių ir neprigirdinčių vaikų, vienas iš tūkstančio naujagimių gimsta su žymiu klausos sutrikimu. Iš viso yra apie 1,1 proc. - t. y. apie 9 tūkst. vaikų su sutrikusia klausa. Kiti

¹ LR SAM ministro 2000 m. gegužės 31 d. Nr.301 įsakymas; 2010 m. birželio 18 d. Nr. V-586 įsakymo pakeitimas

² Europos tėvų, auginančių sutrikusios klausos vaikus, federacijos FEPEDA "Pareiškimas dėl visuotinės naujagimių klausos patikros". <http://pagava.lt/fepeda.php>

autoriai (Eisenberg, 2011) teigia, jog 2-3 vaikai iš 1000 gimsta kurti, o tai turi neigiamą poveikį jų vystymuisi. Turi būti dedamos pastangos kuo ankstyvesniame etape nustatyti klausos sutrikimą, kad laiku būtų pradėta reabilitacija, nes tai svarbu sveikam vaiko vystymuisi. Pirmaisiais vaiko gyvenimo metais diagnozuojama tik apie 10 proc. kurčių kūdikių, o tiksliai kurtumas nediagnozuojamas iki 44 proc. vaikams iki trijų metų amžiaus. Kadangi klausos raida prasideda nuo 12 vaisiaus brandos savaitės ir tęsiasi beveik iki lytinio subrendimo, optimaliausias laikas klausai yra pirmieji gyvenimo metai (Janušienė, 2000). Anksti nenustačius klausos sutrikimo, vaikai praranda galimybę gauti ankstyvąją intervenciją kritiniu klausos raidos periodu, dėl to nukenčia vaiko socialinė bei psichosocialinė, kalbos ir komunikacijos raida. Pasibaigus šiam periodui, vaikas, neturintis kalbinio bendravimo patirties, patiria daug raidos bei mokymosi sunkumų (Salkind, 2002; Eisenberg, Johnson, Martinez, 2005; Belianinas, 2005).

Vaikas išmoksta kalbėti, įvaldo sudėtingą gimtosios kalbos struktūrą per pirmuosius 3-4 metus. Normalus sistemų, turinčių įtakos kalbai išmokti, funkcionavimas reikalauja savalaikio jų stimuliavimo kalbos signalais. Trūkstant tokios stimuliacijos (pavyzdžiui, dėl klausos pažeidimo) visi kalbos procesai (ypač kalbos suvokimo) vėluoja. Kadangi kalbos ir klausos centrai yra labai susiję, labai svarbus ankstyvasis klausos pažeidimo įvertinimas (patartina per pirmąjį gyvenimo pusmetį) ir pagalba. Blogai girdintį vaiką reikia pradėti mokyti kalbos tuojau pat, kai sužinoma apie klausos pakenkimą, kadangi stiprėjant neprigirdėjimui ar vystantis kurtumui, sutrinka kalbos centro vystymasis, o tai savo ruožtu atsiliepia vaiko pažinimo procesų, intelekto raidai (Kazlauskienė, 1999).

Daugelis autorių (Mikulėnaitė, 2003 ir kt.) teigia, kad turi būti įvertinama visų naujagimių klausa, o kilus įtarimui dėl vaiko girdėjimo, tiriama išsamiau. Svarbu nesivadovauti stereotipais, pvz., kad kurčias vaikas neskleidžia jokių garsų ir pan. Kurčias vaikas gali guguoti net iki 9 mėnesio. Tik vėliau jo kalbos raida sustoja. Kuo anksčiau nustatomas klausos sutrikimas, tuo anksčiau galima pagalba vaikui ir šeimai. Hallahan ir Kauffman (2003) pateikia tris pagrindinius ankstyvosios intervencijos svarbą įrodančius argumentus:

- ankstyvasis vaiko mokymas – tai pagrindas tolimesniam jo mokymuisi, todėl juo anksčiau pradedama taikyti specialioji intervencijos programa, juo sudėtingesnius įgūdžius mokydamasis vaikas gali įgyti.
- ankstyvoji intervencija dažnai tampa parama tiek pačiam vaikui, tiek visai jo šeimai; ji padeda išvengti papildomų problemų ar negalių.
- ankstyvoji intervencija gali padėti šeimai prisitaikyti prie neįgalaus vaiko; ją taikant tėvai įgyja įgūdžių, kurių reikia norint tinkamai prižiūrėti vaiką namuose, gali užtikrinti savo vaikui papildomas paslaugas – konsultacijas, medicininę pagalbą ar finansinę paramą.

Magistro darbe atliktas ir pristatytas tyrimas grindžiamas tokiais **probleminiais klausimais**:

1. *Kaip sistemos spragos, pasireiškiančios tuo, jog ne visiems naujagimiams įvertinama klausia, atsiliepia vaikų raidai, o ypač kalbai ir komunikacijai?*
2. *Kaip tinkamai ugdyti vaiką, kai laiku nenustatomas klausos sutrikimas?*
3. *Ką patiria ir kokius poreikius akcentuoja šeimos, auginamos vaiką, turintį klausos sutrikimą?*
4. *Koks specialistų vaidmuo ir patirtys, ugdant vaiką, turintį klausos sutrikimą, bei teikiant pagalbą jo šeimai?*

Tyrimo objektas – patirtys, susijusios su ankstyvuoju vaiko ugdymu bei komunikavimu šeimoje, auginančioje vaiką, turintį klausos sutrikimą.

Tyrimo tikslas – atskleisti tėvų patirtis, susijusias su ankstyvuoju vaiko, turinčio klausos sutrikimą, ugdymu.

Tyrimo uždaviniai:

1. Atskleisti ankstyvojo ugdymo bei komunikavimo su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą, šeimoje aspektus, taikant literatūros analizę.
2. Įvertinti dokumentuose numatytą pagalbą vaikui ir paramą šeimoms, ugdančioms vaiką su klausos sutrikimu.
3. Atskleisti girdinčių tėvų, auginančių vaiką su klausos sutrikimais, ankstyvasias patirtis.
4. Išanalizuoti specialistų, ugdančių vaikus su klausos sutrikimais, požiūrius į šeimų patirtis.
5. Atskleisti tėvų ir vaiko, turinčio klausos sutrikimą, tarpusavio bei su aplinka sąveikas ankstyvuoju laikotarpiu.

Tyrimo metodika. Tyrimas atliktas remiantis kokybiniais tyrimams keliamais reikalavimais, kadangi kokybiniai tyrimai leidžia giliau ir detaliau pažvelgti į tiriamą reiškinį, teikia galimybių tyrėjui suvokti situaciją taip, kaip ją konstruoja patys tyrimo dalyviai (Luobikienė, 2003).

Analizuojant temą apie tėvų, auginančių vaikus su klausos sutrikimais ankstyvajame amžiuje, bei specialistų, padedančių šioms šeimoms, patirtis, akivaizdu, kad Lietuvoje šioje srityje jau daug pasiekta, tačiau išskyla ir nemažai problemų. Apie vaiko klausos sutrikimą tėvai dažniausiai sužino per vėlai, nes tik gimus vaikui, nėra atliekamas klausos tyrimas, tėvams nesuteikiama informacija apie sutrikimą, technines pagalbos galimybes, komunikavimo su vaiku ir ugdymo būdus, metodus, svarbą, institucijas, kur teikiama pagalba. Siekiant išsiaiškinti šiuos ir kitus tyrime analizuojamus aspektus bei įgyvendinti numatytą tyrimo tikslą, buvo pasirinkti tokie duomenų rinkimo metodai: dokumentų analizė, atvejo analizė bei interviu metodas. Anot Kardelio (2002), interviu yra viena iš apklausos rūšių, integruotų į stebėjimo metodų grupę. Interviu, kaip apklausos

metodas, yra sudėtingas, nes duomenų apdorojimas siejamas su atsakymo formomis: kuo laisvesnė interviu atsakymų forma, tuo sudėtingesnis jų apdorojimas. Interviu, kaip kokybinių duomenų rinkimo metodo, taikymas grindžiamas prielaida, kad prasminga žinoti informantų požiūrius, vertinimus, nuomones, įsitikinimus, juo siekiama suvokti informantų patirtį, sužinoti nuomones tiriamu klausimu, kurias jie išsako savo žodžiais (Bitinas, Rupšienė ir Žyžiūnaitė, 2008). Tokio pobūdžio tyrimu siekiama išsiaiškinti esamo reiškinių kokybę per žmogaus asmeninio santykio su tuo reiškiniu prizmę, atrasti, atskleisti egzistuojančius reiškinius, remiantis informantų požiūriais į tiriamos temos analizę (Valackienė, 2006). Pasirinktas iš dalies struktūruotas interviu, tikintis, kad numatytas apklausos planas neribos pokalbio, klausimus bus galima keisti ar įvesti naujus atsižvelgiant į situaciją, suteiks galimybę gauti daugiau papildomos informacijos. Interviu dalyvių atsakymai fiksuoti diktofonu, vienu atveju interviu buvo paimtas interneto pagalba.

Tyrimo organizavimas. Interviu buvo paimtas iš kiekvieno respondento iš anksto suderinus susitikimo vietą, laiką, aptarus tikslą. Šeimų atstovai interviu davė savo namuose, neįgaliųjų draugijų patalpose, kavinėse bei internetu, specialistai interviu davė savo darbo kabinetuose. Kadangi tyrėja turi asmeninės patirties, susijusios su analizuojama tema, tyrimo organizavimo sunkumų nekilo.

Tyrimo dalyviai. Tyrime dalyvavo dvi respondentų grupės: tėvai, auginantys klausos sutrikimų turinčius vaikus (N=11) ir specialistai (N=7); iš viso 18 dalyvių. Siekiant atrinkti tyrimo dalyvius, pirmiausiai buvo išsiaiškinti vaikai, turintys klausos sutrikimų, tose vietovėse, kur buvo numatyta atlikti tyrimą. Tyrimas parodė, kad 2012–2013 metais Mažeikių mieste ir rajone girdinčių tėvų šeimose augo 6 vaikai, turintys klausos negalią. Visos 6 šeimos sutiko dalyvauti tyrime. Nustatyta, kad Telšių mieste ir rajone girdinčių tėvų šeimose augo 4 vaikai, turintys klausos negalią; iš jų 3 šeimos sutiko dalyvauti tyrime. Iš dalyvavusių mamų buvo gauti kontaktai vienos šeimos, gyvenančios Lazdijų rajone, kuri taip pat sutiko dalyvauti tyrime. Tyrime iš viso dalyvavo 11 respondentų: 9 mamos ir vienos šeimos abu tėvai. Interviu taip pat sutiko duoti 7 specialistai³: 3 logopedai, 3 surdopedagogai ir 1 gydytojas surdologas. Magistriniame darbe taip pat pateikiama dviejų šeimų išsami sisteminė analizė, remiantis ekologiniu žemėlapiu.

Tyrimo dalyvių charakteristikos. Tyrime iš dešimties dalyvavusių šeimų atstovų, buvo 10 mamų ir vienas tėtis. Visi tėvai girdi. Trumpi kiekvienos šeimos atstovų pristatymai:

I šeima. Interviu davė mama. Šeima augina vieną berniuką, kuriam nustatytas kurtumas ir vaikų cerebrinis paralyžius. Berniukui 4 metai. Jam implantuotas kochlearinis implantas. Vaikas lanko ikimokyklinio ugdymo įstaigą, kur jam teikiama surdopedagogo ir kineziterapeuto bei masažuotojo pagalba. Tėtis dirba užsienyje, mama namuose prižiūri vaiką.

II šeima. Tyrime dalyvavo mama. Šeima augina 7 metų mergaitę, kuriai nustatytas kurtumas, bei 5

³ specialistų, dalyvavusių tyrime, tapatybė, darbo vieta ir miestas magistrinio darbo vadovui žinomi.

metų berniuką. Mergaitei implantuotas kochlearinis implantas. Ji lanko pradinę mokyklą, pirmą klasę, kur teikiama surdopedagogo pagalba. Tėtis dirba, mama bedarbė, augina vaikus.

III šeima. Tyrime dalyvavo mama. Šeima augina 3,5 metų berniuką, kuriam nustatytas kurtumas, bei 1,5 metų mergaitę. Berniukui implantuotas kochlearinis implantas. Vaikas lanko ikimokyklinio ugdymo įstaigą, jam teikiama surdopedagogo pagalba. Tėtis dirba užsienyje, mama namuose prižiūri vaikus.

IV šeima. Tyrime dalyvavo mama. Šeima augina 4 metų berniuką, kuris gimė neišnešiotas, jam nustatytas neprigirdėjimas, ir 10 metų mergaitę. Berniukas nešioja klausos aparatą. Vaikas lanko ikimokyklinio ugdymo įstaigą, kur jam teikiama surdopedagogo pagalba. Tėtis ir mama dirba.

V šeima. Tyrime dalyvavo mama. Šeima augina 4 metų berniuką, kuriam nustatytas kurtumas bei aklumas, ir 7 metų mergaitę. Vaikui implantuotas kochlearinis implantas. Jis lanko ikimokyklinio ugdymo įstaigą. Surdopedagogo pagalba jam suteikiama kitame mieste. Tėtis dirba, mama prižiūri vaiką.

VI šeima. Tyrime dalyvavo mama. Šeima augina 2 metų berniuką, kuriam nustatytas kurtumas ir veido parėzė. Vaikui implantuotas kochlearinis implantas. Jis lanko ikimokyklinio ugdymo įstaigą, kurioje teikiama surdopedagogo, kineziterapeuto, masažuotojo pagalba. Tėtis mokosi profesinėje mokykloje, mama prižiūri vaiką.

VII šeima. Tyrime dalyvavo mama. Šeima augina 3 metų mergaitę, kuriai nustatytas kurtumas. Šeima prarado pirmagimį, kuriam taip pat buvo nustatytas kurtumas. Mergaitei implantuotas kochlearinis implantas. Ji lanko ikimokyklinio ugdymo įstaigą, kur suteikiama surdopedagogo pagalba. Tėtis dirba, mama prižiūri vaiką.

VIII šeima. Tyrime dalyvavo mama. Šeima augina 7 metų mergaitę, kuriai nustatytas kurtumas bei vaikų cerebrinis paralyžius. Mergaitei implantuotas kochlearinis implantas. Ji lanko specializuotą ugdymo centrą, kur gauna logopedo pagalbą. Tėtis dirba užsienyje, mama bedarbė.

IX šeima. Dalyvavo mama. Šeima augina 2 metų berniuką, kuriam nustatytas kurtumas bei diabetas, bei 15 metų mergaitę. Berniukui implantuotas kochlearinis implantas bei insulino pompa. Vaikui logopedo pagalba suteikiama ankstyvosios reabilitacijos tarnyboje. Tėtis dirba užsienyje, mama prižiūri vaiką.

X šeima. Interviu davė abu tėvai. Šeima augina 7 vaikus, iš kurių trims vaikams nustatytas kurtumas. Vienai iš jų (aštuoniolikmetei) klausos aparatas neskirtas, 9 metų berniukas ir 5 metų mergaitė nešioja klausos aparatus. Vyresnioji sesuo bei brolis mokosi kurčiųjų mokykloje, jauniausia mergaitė nelanko jokios ugdymo įstaigos ir neteikiama jokia pagalba. Abu tėvai dirba.

Tyrime dalyvavusieji specialistai:

Logopedai. Visi jie dirba ankstyvosios reabilitacijos tarnybose. Specialistai jauni, turi ne daugiau dešimties metų darbo stažą, pagalbą teikė 2–5 vaikams, turintiems klausos sutrikimą.

Surdopedagogai dirba įvairiose švietimo pagalbą teikiančiose įstaigose (pedagoginėje psichologinėje tarnyboje, specializuotame ugdymo centre ir kt.) - teikia pagalbą klausos sutrikimų turintiems vaikams. Visi specialistai turi didelį (20-53 m.) darbo stažą, pagalbą yra teikę nuo 30 iki daugiau nei 100 vaikų.

Gydytoja surdologė turi dvidešimties metų darbo stažą, teikė pagalbą daugiau nei tūkstančiumi klausos sutrikimų turinčių vaikų.

Tyrimo instrumentai. Tyrime taikytas interviu metodas pagal autorės parengtus klausimus.

Interviu klausimai. Siekiant atskleisti tyrimo tikslą, pusiau struktūruotas interviu organizuotas pagal keletą esminių iš anksto numatytų preliminarių klausimų, susijusių su:

1. Tėvų patirtimi, kurie augina vaikus, turinčius klausos sutrikimą:

- *Vaiko klausos sutrikimo nustatymo laikas ir aplinkybės* – atsakymai leistų suprasti, ar tėvai patys pastebėjo vaiko klausos sutrikimą, ar tirti vaiko klausą paskatino artimieji, specialistai ir pan., ar tai buvo ankstyvoji kūdikystė, kai būtina pradėti reabilituoti vaiko klausą ir vaiką ugdyti, ar pavėluota ir tai galėjo sudaryti problemų tolimesnei vaiko raidai. (Apie ankstyvo klausos sutrikimo nustatymo laiko svarbą rašė Kazlauskienė (1999), Kroth (1999), Hallahan, Kauffman (2003), Eisenberg, Johnson, Martinez (2005), Белянин, (2005), Janušienė, (2000), Myers (2000), Mikulėnaitė (2003), Juodaitytė (2003), Norvaišienė, Gudauskienė (2003).

- *Šeimai ir vaikui padėjusios institucijos ar specialistai bei suteiktos pagalbos efektyvumas* – paaiškėtų, kokios medicinos institucijos, jų specialistai, socialinės tarnybos ar organizacijos ir jų darbuotojai padėjo šeimai, susidūrusiai su vaiko klausos sutrikimu. Sužinotume, kaip ir kokią pagalbą suteikė ankstesniame atsakyme minėtos institucijos ar specialistai, kaip tai padėjo vaikui ir šeimai. Pagalbos galimybes šeimai, turinčiai neįgalų vaiką, nagrinėjo Ruškus (2002), Butkevičienė (1999), Kroth (1999), Hallahan, Kauffman (2003), Mikulėnaitė (2003) ir kt.

- *Šeimos komunikavimas su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą* – paaiškėtų, kaip vaiko klausa buvo reabilituota, sužinotume, kokį vaiko ugdymo ir bendravimo su juo būdą pasirinko šeima, kaip tai paveikė jų komunikavimo galimybes, koks vaiko artimųjų ratas, kuriame jis gali laisvai bendrauti, suprasti ir būti suprastas. Šeimos komunikavimo su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą, temą tyrinėjo Butkevičienė (1999), Leigh (1999), Hallahan, Kauffman (2003), Norvaišienė, Gudauskienė (2003) ir kt.

- *Problemos, su kuriomis susiduria šeima, auginanti vaiką su klausos sutrikimu* – daroma prielaida, jog šeimoms trūksta informacijos apie vaiko ugdymą (jose kyla tarpusavio bendravimo problemų tarp tėvų, tarp tėvų ir vaiko, tarp vaiko, turinčio klausos sutrikimą, ir kitų brolių, seserų bei kitų artimųjų) laiko bei išskyla finansinių sunkumų. Problemas, su kuriomis susiduria šeimos, auginančios neįgalų vaiką, nagrinėjo Ruškus (2002), Butkevičienė (1999), Krasniauskienė (1999), Kroth (1999), Atkins (1999), Leigh (1999) ir kt.

2. Specialistų, padedančių šeimoms, auginančioms vaikus su klausos sutrikimais, patirtimi:

- *Šeimų, kurioms suteikta pagalba, skaičius* - paaiškėtų vaikų, turinčių klausos sutrikimų, paplitimas. Vaikų, turinčių klausos sutrikimą, paplitimą analizavo Eisenberg (2011), Salkind (2002), Hallahan, Kauffman (2003) ir kt.

- *Tėvų reakcijos į vaiko negalią yra lemiantys jų santykius veiksniai* - tikėtina, kad tėvai yra vienoje iš gedėjimo pakopų: tai neigimas, derėjimasis, pyktis, depresija, susitaikymas. Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, gedėjimo pakopas nagrinėjo J. Ruškus (2002), R. Butkevičienė (1999), Krasniauskienė (1999), Leigh (1999), Mikulėnaitė (2003) ir kt.

- *Tėvų žinios apie pagalbos galimybes vaikui, turinčiam klausos sutrikimą* - paaiškėtų, kokias žinias apie klausos sutrikimus, jų reabilitacijos būdus, vaiko klausos bei kalbos ugdymą turi tėvai, kreipdamiesi į specialistus. Pagalbos galimybes vaikui, turinčiam klausos sutrikimą, nagrinėjo Kazlauskienė (1999), Raubienė (1999), Mikulėnaitė (2003), Norvaišienė, V. Gudauskienė (2003) ir kt.

- *Kriterijai, pagal kuriuos tėvai pasirenka vaiko klausos reabilitacijos ir ugdymo būdus* – tikėtina, kad, atsižvelgiant į vaiko klausos likučius, tėvai renkasi kochlearinius implantus esant žymiam klausos sutrikimui, jei tai leidžia šeimos finansinės galimybės, kiti renkasi klausos aparatus. Yra ir tokių, kurie visai neskuba ieškoti būdų pagerinti vaiko girdėjimo galimybes. Tėvai gali rinktis, kaip ugdyti vaiką: taikyti sakinės kalbos, totaliosios komunikacijos ar bilingvinį metodą. Kurtumo temą nagrinėjo Kisnierienė (1999, kurčiųjų kalbos ugdymo metodus nagrinėjo Ališauskas (2003), Raubienė (1999) ir kt.

- *Šeimos dalyvavimas ugdant vaiką, turintį klausos sutrikimą* – atsakymas parodytų tėvų aktyvumą vaiko ugdymo procese bei jų bendradarbiavimą su specialistais.

- *Teisinių nuostatų svarba siekiant laiku nustatyti ir teikti pagalbą vaikams, turintiems klausos sutrikimų* – dokumentuose numatytos priemonės sudaro galimybę laiku pastebėti vaiko klausos sutrikimą, tačiau privalomas naujagimių klausos tyrimas kol kas neregamentuotas.

Ekologinis žemėlapis. Tyrimo tikslui atskleisti taip pat buvo taikyta atvejo analizė, pasitelkiant *ekologinio žemėlapio metodą*, kuris leidžia analizuoti vaiko situaciją, atsižvelgiant į aplinkos ypatumus šeimoje. Anot Horwath (2000), ekologinis-sisteminis požiūris leidžia vaiko ir jo šeimos raidą bei pokyčius analizuoti sistemiškai, atsižvelgiant į platesnį kontekstą. Taikant ekologinį-sisteminį požiūrį, galima išsiaiškinti pagalbos šeimai galimybes, kaip bendradarbiaudami su šeima, jai gali padėti įvairūs specialistai. Gerulaičio (2007) teigimu, bendradarbiavimas apima visų dalyvių: neįgaliojo, tėvų, pedagogų, medikų, psichologų, socialinių darbuotojų, nuolatinės pastangas, siekiant suartinti dalyvių nuostatas, poreikius, galimybes ir nukreipiant dėmesį į galimybių stiprinimą, vidinių ir išorinių resursų mobilizavimą sprendžiant individualiame plane

suformuluotas problemas. Bendros veiklos procese dalyvių (vaikų, tėvų ir specialistų) skirtingos žinios ir patirtis yra atskleidžiamos, jomis dalijamasi, jos yra derinamos, kuriamos bendros žinių struktūros.

1. Ankstyvojo komunikavimo su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą, galimybės ir sunkumai šeimoje

1.1. Ankstyvasis komunikavimas su vaiku šeimoje

Sąvoka *komunikacija* (lot. *communicatio* – pranešimas) aiškinama kaip bendravimas, keitimasis patyrimu, prasminga informacija, mintimis, išgyvenimais. Bendravimas apibrėžiamas kaip sąmoningas vaiko ar suaugusiojo elgesys, kai siekiama paveikti kitą asmenį, kad jis suvoktų, kokią informaciją norima perduoti ir reaguotų į tą informaciją. Bendravimas sieja žmones, tenkina fizinius bei socialinius poreikius (Tarptautinių žodžių žodynas, 2008; Garšvienė, 1996). Pasak Gevorgianienės (1999), bendravimas itin svarbus individualiai vaiko raidai, nes asmenybė vystosi ir keičiasi bendravimo procese, kuriame svarbiausia – pagarba, dėmesingumas ir padaršinimas. Kalba aiškiausiai atskleidžia mąstymo galią – ištarti, parašyti ar gestais parodyti žodžiai ir tai, kaip jie derinami mąstant ir bendraujant (Myers, 2000). Kalba daro įtaką aplinkos sąlygų suvokimui, mąstymui apie jas, jų emociniam įvertinimui ir, galiausiai, elgesiui. Nekalbinis (neverbalinis) bendravimas yra prasmingos informacijos perdavimas nenaudojant žodžių. Nekalbinis bendravimas gali apimti bet koki mūsų elgesį ar veiklos produktus, kuriais kažką pasakome kitam žmogui, įskaitant ir mūsų fizinę išvaizdą, manieras, daiktus ir sukurtą aplinką (Legkauskas, 2008). Bendravimas ugdymo aspektu – pagrindinis intelektinės, kalbinės, emocinės ir socialinės raidos veiksnys, veikla, padedanti vaikui pažinti aplinką, patirti teigiamų emocijų, visapusiškai tobulėti (Ivoškuvienė, Kaffemanienė, Baranauskienė ir kt., 2003). Vaikų bendravimo gebėjimus apibūdina tai, kaip jie geba atkreipti dėmesį, prašyti, klausti, jų bendravimo aktyvumas, iniciatyvumas, mokėjimas dalyvauti pokalbyje. Įvertinant bendravimo iniciatyvumą, analizuojami vaiko iniciatyva pasakyti žodžiai ir atsakymai; gebėjimas įsisavinti žinias, pasitikslinti ko nors nesupratus; stebima, kaip vaikas laikosi elgesio normų, kokiomis bendravimo priemonėmis naudojasi (intonacija, veido mimika, gestai ir t. t.); tiriamas gebėjimas reikšti ar apibūdinti nuotaikas, emocijas (Garšvienė, Bukantienė, 1999).

Pirmieji metai yra reikšmingiausi vaiko raidai, todėl šiuo laikotarpiu svarbu turėti tinkamas galimybes mokytis, kaupti žinias ir patirtį, svarbus aplinkinių dalyvavimas, pagalba, ugdymas. Vaiko kalbos raida aiškinama remiantis įvairiais teoriniais požiūriais. Bihevizmo teorijos atstovas Skinneris (cit. Myers, 2000) kalbos raidą aiškino mums žinomais mokymosi dėsniais, pavyzdžiui, asociacijomis (daiktų vaizdą siejant su žodžių skambesiu), mėgdžiojimu (kitų sumodeliuotų žodžių ir sintaksės) ir pastiprinimu (sėkme, šypsenomis ir priglaudimu, kai vaikas gerai ką nors pasako). Chomsky (cit. Myers, 2000) teigia, kad vaikai turi išmokti tos kalbos, kuri vartojama jų aplinkoje. Tačiau tempas, kuriuo vaikai patys išmoksta žodžių ir gramatikos, yra pernelyg sudėtingas dalykas, kad būtų galima paaiškinti vien tik mokymosi dėsniais. Teorinių nuostatų analizė rodo, kad vaikai,

bendraudami su juos prižiūrinčiais ir auklėjančiais žmonėmis, yra biologiškai pasirengę išmokti kalbą. Mokymąsi akcentuojantis požiūris padeda paaiškinti, kodėl vaikai išmoksta kalbą, kurią girdi, ir kaip jie papildo savo žodyną naujais žodžiais. Akcentuojanti žmoguje glūdinti parengtis išmokti gramatikos taisykles padeda paaiškinti, kodėl ikimokyklinukai taip lengvai išmoksta kalbą ir taip gerai taiko gramatiką. Tai įrodo, kad prigimtis ir patirtis veikia išvien.

Kadangi kalba glaudžiai susijusi su mąstymu, ugdant vaiką, labai svarbu plėtoti vaiko žodyną. Kalbos plėtra reiškia mąstymo gebėjimų plėtrą. Kūdikiai yra socialinės būtybės jau nuo pat gimimo. Beveik iš pat pradžių naujagimis ir tėvai bendrauja akimis, prisilietimu, šypsena ir balsu. Iš pradžių kūdikius traukia visi žmonės, vėliau suteikiama pirmenybė pažįstamiems veidams bei balsams, dar vėliau, pastebėję tėvo ar motinos dėmesį, kūdikiai čiauška ir guguoja (Myers, 2000). Radzevičienės (2003) teigimu, nuo 3 iki 10 mėnesių kūdikiui yra tikslinio bendravimo formavimosi etapas. Tuo laikotarpiu kūdikis pats pradeda dialogą su kitais žmonėmis (dažniausiai motina). Tiek motina, tiek kūdikis inicijuoja bendravimą žvilgsniu, gestu, trumpai pažaidžia, daro pauzes ir vėl kartoja abiem malonią veiklą. Taip pat mažylis bendrauja su tėvu, seserimis, broliais, seneliais, kitais jam artimais žmonėmis. Psicholingvistiniu požiūriu (Žukauskienė, 2002), tiek kalbos struktūra, tiek funkcijos yra svarbios vaikui bendrauti su kitais žmonėmis. Vaiko kalbos raidai svarbūs ir aplinkos, ir biologiniai veiksniai. Kalbos išmokimas gali būti aiškinamas ir socialinio išmokimo teorinėmis nuostatomis. Teigiama, kad tai, ką vaikas išmoksta, daugiausiai priklauso nuo pasirinkto elgesio stebėjimo ir imitacijos modelio, ir dažnai tai vyksta be pastiprinimo. Modeliavimas yra labai svarbus vaiko socialinėms reakcijoms. Ir iš tikrųjų vaikas negalėtų išmokti savo gimtosios kalbos, gramatikos, jei kiti žmonės nebūtų jam pavyzdžiu. Vaikas nuolat girdi aplinkinių kalbą ir, net neimituodamas jos, renka, kaupia apie ją tam tikrą informaciją. Tėvai vaikui paprastai demonstruoja kalbos modelį.

Kognityvistiniu požiūriu, tiesioginis mokymas netinkamai stimuliuoja vaiko raidą arba gali ją net pristabdyti, nes tiesioginis mokymas primeta vaikui suaugusiųjų sumanytą veiklą, slopina aktyvumą, savarankiškumą, tuo pačiu pristabdo ir vaiko raidą. Anot kognityvistų, svarbiausia, vaikui žengiant gyvenimo keliu, jo savarankiškas mokymasis ir išmokimas. Jei biheivioristiniu požiūriu svarbiausia, ko vaikas mokosi, kokių rezultatų gali pasiekti, tai kognityvistiniu – kaip vaikas mokosi, kaip gauna informaciją, kaip sugeba surasti reiškinį priežastis, kaip kuria savo žinojimą, o psichoanalitiniu – ką vaikas jaučia, ką galvoja, kokie jo ir aplinkos santykiai. Biheivioristai moko kalbėti, kognityvistai ir psichoanalitikai – skatina kalbinę vaiko raišką aplinka ir bendravimu, bet ne tiesioginiu mokymu (Glebuviene, 2011).

Įvairių teorinių nuostatų apie vaiko kalbos raidą apžvalga rodo, kad vaiko kalbai ir bendravimui reikalingi kiti, šalia vaiko esantys, su juo bendraujantys, jį mokantys žmonės. Augimo periodas, kurio metu kalba įsisavinama be pastangų, vadinamas kritiniu periodu (nuo gimimo iki 3-11 metų), kadangi jam pasibaigus vaikas, neturintis ankstyvosios kalbinio bendravimo patirties, vėliau patiria

didelių šios srities sunkumų.

Literatūros analizė, moksliniai tyrimai bei praktinė patirtis rodo, kad tik žmonių visuomenėje vaikas išmoksta kalbėti, per 3-4 pirmuosius vaiko gyvenimo metus įvaldo sudėtingą gimtosios kalbos struktūrą. Susidūręs su jam nauju gimtosios kalbos reiškiniu, gana greitai pritaiko jam žinomą gramatiką be sąmoningos tėvų pagalbos arba su nežymia jų pagalba. Vaikas greitai tampa pilnateisiu savo kalbinės bendruomenės nariu, galinčiu kurti ir suprasti begalybę jam naujų, bet, tuo pačiu, prasmingų sakinių savo įvaldyta kalba (Белянин, 2005). Literatūros analizė patvirtina, kad vaikui išmokti kalbėti ir bendrauti reikalingi kiti žmonės, jų pavyzdys, pagalba.

1.2. Ankstyvojo komunikavimo su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą, sunkumai šeimoje

Šeima vaikui itin svarbi, nes joje pradeda formuotis asmenybė, joje tenkinamos biologinės reikmės, vaikas patiria malonius jausmus, formuojasi prieraišumo santykiai su artimaisiais. Socialinės psichologijos atstovų nuomone, pirmoji asmenybės socializacijos pakopa yra kūdikio bendravimas su motina ir kitais šeimos nariais (Karvelis, 2001). Pirminiame socializacijos procese, ankstyvojoje vaiko bendravimo stadijoje, šeima vaidina vyraujančią vaidmenį. Čia šeiminis auklėjimas, besiskiriantis nuo socialinių institutų ryškesniu poveikiu emocionalumu, ypač reikalingas pirmaisiais gyvenimo metais. Autoriaus teigimu, artimiausia socialinė aplinka tiek normaliai besivystančiam vaikui, tiek vaikui, turinčiam vystymosi sutrikimų ar negalių, yra šeima. Vaiko klausos sutrikimo atveju, viena pagrindinių problemų, susijusi su tinkamu komunikavimu šeimoje yra ta, kad tėvai dažniausiai ne iš karto, t. y. tik gimus vaikui, sužino apie klausos sutrikimą. Jeigu kiti sutrikimai yra lengviau pastebimi, tai klausos sutrikimą, patirties neturintys tėvai, pastebi per vėlai ir todėl negali tinkamai komunikuoti su vaiku ir jį ugdyti. Šiame kontekste labai svarbus ankstyvasis klausos įvertinimas, nes kalbos ir klausos centrai yra labai susiję. Kalbos centro stimuliavimas visiškai priklauso nuo susidarančių ryšių su klausos organu. Stiprėjant neprigirdėjimui ar vystantis kurtumui sutrinka kalbos centro vystymasis, o tai savo ruožtu atsiliepia vaiko intelekto raidai (Kazlauskienė, 1999). Anot autorės, anksti įvertinus klausos pakenkimą ir pritaikius klausos aparatą, vaikas greičiau prie jo pripranta, išmoksta klausytis, galima išvengti klausos ir kalbos disociacijos. Bružauskienės, Zabulionienės (1998) teigimu, specialiai nemokomas, kurčias vaikas neturi galimybės savarankiškai išmokti kalbos. Klausos sutrikimas pažeidžia ne tik kalbos plėtotę, bet sutrikdo vaiko ir sensorinį bei intelektinį vystymąsi. Ypač nukenčia tie pažintiniai procesai, kuriuose tiesiogiai dalyvauja kalba (žodinė atmintis, sąvokinis mąstymas ir kt.). Mokymo procese kurčias vaikas įgyja žinių, mokėjimų ir įgūdžių, kurie iš dalies leidžia kompensuoti pirminio sutrikimo sukeltus pažeidimus. Svarbu pažymėti, kad, lavinant vaiko klausą, naudojant klausos likučius, didėja ir potencinės klausos analizatoriaus galimybės. Kad kuo mažiau būtų sutrikdyta kurčio vaiko psichikos raida ir maksimaliai išnaudotas sensitivityusias kalbos plėtotės periodas, ypač svarbu anksti pradėti vaiką tinkamai ugdyti.

Ankstyvojo amžiaus specialiųjų ugdymosi poreikių turinčiam vaikui, jo šeimai bei susijusioms tarnyboms svarbi ankstyvoji intervencija vaikystėje. Ankstyvosios pagalbos teikimas sutrikusios klausos vaikui ir jo šeimai yra tiesiogiai susijęs su ankstyvu sutrikimo išaiškinimu, nustatymu. Ankstyvas klausos sutrikimo diagnozavimas pirmaisiais vaiko gyvenimo mėnesiais gali apsaugoti jį nuo socialinių ribotos komunikacijos padarinių, menkesnių mokymosi galimybių (Bružauskienė, Zabulionienė, 1998; Vyšniūnienė, 2010). Autorių nuomone, Lietuvoje klausos sutrikimas dažniausiai diagnozuojamas per vėlai, apie antruosius metus, kai tėvai pastebi, kad vaikas nereaguoja į balsą ar beveik nekalba. Stebėdami tik fizinį vaiko vystymąsi, pediatrai kartu su tėvais, stokojančiais žinių apie normalią vaiko klausos ir kalbos raidą, praleidžia palankiausią kurčio vaiko kalbos plėtotės periodą, kuris prasideda jau pirmaisiais gyvenimo metais.

Šiame kontekste informatyvus JAV pavyzdys apie tėvų švietimą (Bružauskienė, Zabulionienė, 1998). Specialiais testais, informaciniais biuleteniais siekiama atkreipti tėvų dėmesį, kad laiku būtų pradėtas diagnostinis ir reabilitacinis darbas su sutrikusios klausos vaiku. Ypatingas dėmesys skiriamas vaikams, kurie gali turėti įgimtą kurtumą. Nuo gimimo iki šešių mėnesių jie įvairiais metodais ir diagnostiniais testais stebimi ir, nustačius klausos sutrikimą, įtraukiami į reabilitacijos programą, gauna tolesnio ugdymo rekomendacijas. Klausos tyrimai atliekami vaikams, kurie turi įgimto kurtumo riziką, ir vaikams, kurie gali turėti rizikos faktorių atsižvelgiant į dešimt rizikos kriterijų: vienas jų kurtumas šeimoje ar giminėje, kiti sutrikimai, ligos, virusai, vartoti vaistai ir kt.

Šeima, susilaukusi vaiko ir sužinojusi, kad šis turi klausos ar kitų sutrikimų, dažniausiai iš karto negali padėti vaikui ne tik dėl informacijos trūkumo, tačiau ir dėl to, kad patiria šoką ir kitus neigiamus išgyvenimus bei sunkumus. Tėvams šiuo laikotarpiu taip pat reikalinga parama ir palaikymas. Pasak Kroth (1999), audiologas, patvirtinantis gydytojo diagnozę, tarsi galutinai sužlugdo tėvų viltį, kad galbūt diagnozė neteisinga. Kitų sričių specialistai prideda naujų argumentų ir dažniausiai nupiešia niūrų vaiko ateities paveikslą. Autoriaus nuomone, pateikdami nemalonią informaciją, specialistai turi stengtis neprognuoti ne tik vaiko, bet ir vaiko tėvų ateities, kadangi neatsakingos išvados gali trukdyti tėvų ir specialistų bendravimui ateityje, kuris dažniausiai prasideda pateikiant blogas žinias apie vaiko situaciją. Neįgalų vaiką auginanti šeima patiria specifinių, tik tokioms šeimoms būdingų sunkumų, lyginant su šeimomis, kuriose auga neturintys negalių vaikai (Ruškus, 2001). Pasak autoriaus, neįgalaus vaiko gimimas išgyvenamas kaip ilgai laukto, svajoto, idealaus, sveiko vaiko mirtis. Skiriamos tokios tėvų sulaukusių neįgalaus vaiko, gedėjimo pakopos: neigimas, derėjimasis, pyktis, depresija, priėmimas. Šokas, negalės fakto neigimas, perdėtas susirūpinimas yra pradinė tėvų reakcija į žinią apie jų vaiko negalę. Neigimas iš esmės yra teigiamas dalykas, tik jam užsitęsęs tai gali tapti problema visiems šeimos nariams. Ilgai besitęsiantis vaiko negalės neigimas gali turėti nepalankių vaiko ir jo šeimos raidai pasekmių: tėvai, pernelyg globodami vaiką, neskaitins jo siekti daugiau, nei šis geba, vengs ankstyvosios intervencijos tarnybų,

nepaliaujamai lankys specialistus, tikėdamiesi išgirsti jiems palankių medicininių ar psichologinių išvadų. Per derėjimosi pakopą tėvai laukia stebuklo, galinčio teigiamai paveikti vaiko raidą. Panašiai mąsto ir tėvai, tikėdamiesi, jog uždėjus vaikui klausos aparatą ar implantavus kochlearinį implantą, ims girdėti ir kalbėti, ir nebus reikalingos didelės pastangos ir laikas. Vėliau, kai tėvai įsisąmonina vaiko negalę, jie pyksta ant Dievo („Kodėl jis mus baudžia?", „Kuo mes nusidėjome!"), sutuoktinio („Tai tu esi kaltas dėl to, kad mūsų vaikas yra toks") arba ant specialistų (gydytojų), kad nepadedą, negydo, ant pedagogų, kad šie nepadedą siekti mokymosi pažangos. Kartais tėvai nukreipia pyktį į save, mąsto apie savižudybę. Tačiau pyktis įgalina juos išlieti susikaupusias emocijas, palengvinti psichologinę našą. Jausmai savo neįgaliam vaikui gali svyruoti nuo pasišalinimo, pabėgimo iki suicidinės būsenos. Tėvams reikia išgyventi pyktį ir išmokti planuoti savo gyvenimą (Ruškus, 2001). Butkevičienės (1999) teigimu, tai išties sunkus momentas artimiesiems, todėl svarbu, kad socialinis darbuotojas ar psichologas būtų šalia ir padėtų tėvams. Šios pirminės reakcijos metu tėvų nerimas kartais užslopina tolesnius specialistų patarimus, ir žmonės gali net neišgirsti arba neteisingai suvokti, kas jiems sakoma. Kai tėvai įsisąmonina, jog jų pyktis nepakeis vaiko būklės, kad jų vaikas yra neįgalus, šeimoje įsivysto depresija. Depresijos gilumas ir rimtumas priklauso nuo to, kaip šeima žiūri į negalės faktą, kaip jie drauge aptaria pasikeitusią šeimos situaciją. Vaiko negalia priimama, kai tėvai pradeda klabėtis apie vaiko negalią, išmoksta derinti ir išlaikyti pusiausvyrą tarp meilės jausmų vaikui rodymo ir jo nepriklausomybės skatinimo, drauge su specialistais sudarinėti veiklos šeimoje planus (Ruškus, 2001). Dažniausiai klausos sutrikimų turintiems vaikams tėvai greitai pagerina klausą techninėmis priemonėmis, todėl jiems nušvinta viltis, atsiranda nauji siekiai ir tikslai. Arlauskienės (1999) teigimu, girdintys tėvai, sužinoję apie savo vaiko kurtumą, išgyvena penkias jausmų stadijas: sukrėtimo, supratimo, apsauginio neigimo, kurtumo priėmimo, konstruktyvių veiksmų. Pasak autorės, šias stadijas būtina išgyventi iki paskutiniosios penktosios, kitaip gali atsitikti, kad tėvai, „įstrigę“ kitoje stadijoje, nesugebės padėti savo kurčiam vaikui, kadangi negalės realiai įvertinti situacijos ir tinkamai nuspręsti dėl tolesnio jo ugdymo. Todėl tėvams rekomenduojama psichologinė pagalba. Pasak Leigh (1999), kelis pirmuosius mėnesius, o ir vėliau svarbiausia tai, ar tėvai „būna su vaiku“: kuriant sveiką namų aplinką kurčiam vaikui esminis dalykas yra tinkamas bendravimas. Būtina kuo greičiau nuspręsti, kokia kalba bus bendraujama. Tyrimai rodo, kad ypač svarbu sukurti abipusiu dalyvavimu paremtus tėvų ir vaikų santykius. Autorės teigimu, kai yra geri tarpusavio ryšiai, girdinčios motinos sugeba prisitaikyti prie savo kurčio vaiko ir instinktyviai sukuria bendravimui reikalingą kalbą iš mimikos, gestų, judesių ir žodžių. Tai lengviau sekasi toms motinoms, kurios greičiau baigia „gedėti“, negu toms, kurios vis dar gedi. Jeigu tėvai greičiau įveikia savo jausmus, susitaiko su vaiko negalia ir pradeda suprasti jos pasekmes, galima tikėtis, kad jie greičiau „taps“ ir kurčio vaiko tėvais.

Vaiko negalė tėvams iškelia neišsprendžiamų problemų ir klausimų, į kuriuos jie patys nepajėgia

atsakyti, todėl jiems reikalinga pagalba, dalykiškas patarimas, konsultacija. Tinkamu laiku suteikus tėvams tokią informaciją, problemos, kurios atrodė neišsprendžiamos, tampa labiau suprantamos ir lengviau įveikiamos (Karvelis, 2001).

Girdinčiųjų šeimoje gimus kurčiam vaikui, į šeimą įsiveržia skausminga dvikalbystės problema. Tėvai nemoka bendrauti su tokiu vaiku. Sutrinka asmenybės vystymasis, pasaulio pažinimo procesas, trūkinėja ryšys tarp pačių artimiausių žmonių. Kurčias vaikas sukelia bendravimo sunkumų, yra nuolatinis tėvų nerimo šaltinis. Šeimoje gali vyrauti stiprus netikrumo jausmas dėl nežinojimo, ar jų vaikas bendraamžių bus priimtas, ar atstumtas (Valenta, 2003; Ruškus, 2001). Pasak Butkevičienės (1999), vaiko kurtumas ar stiprus neprigirdėjimas – skaudus išgyvenimas, vienaip ar kitaip paliečiantis visus šeimos narius. Nors kai kurie tėvai pakankamai greitai adaptuojasi prie naujų, vaiko neįgalumo sukeltų reikalavimų, daugumai šeimų tai yra sunki ir nuolatinė kova su šiuo skaudžiu gyvenimo iššūkiu. Jie gali niekada visiškai nepriimti ir nesusitaikyti su faktu, kad vaikas yra „kitoks“, tačiau jie gali išmokti gyventi su šia problema ir sėkmingai įveikti įvairius sunkumus. Autorė pastebi, jog šeimose, kur bent vieno tėvų ar vyresnių vaikų klausa yra pažeista, kūdikio klausa pradeda stebėti ir tikrinti nuo pat pirmųjų jo gyvenimo dienų. Jos geriau pažįsta esamą pagalbos sistemą, turi daugiau ryšių su specialistais ir kitomis panašią problemą išgyvenančiomis šeimomis. Pagaliau ir patys geriau supranta, ką tai reiškia. Autorė pastebi, jog šeimoms, susidūrusioms su šiais išgyvenimais svarbus kitų šeimų, turinčių panašią patirtį, parama. Nors, autorės teigimu, kiekviena šeima yra unikali, panašią problemą išgyvenančios šeimos gali geriausia suprasti viena kitą. Bendraudami vieni su kitais tėvai dalijasi savo išgyvenimais, nerimu, patirtimi sprendami su vaiko negalia susijusiais problemomis. Yra nemažai tėvų, nesuprantančių savo vaidmens auklėjant vaikus. Jie atiduoda vaiką į specialųjį darželį ar į kitą neįgalių vaikų auklėjimo ir mokymo įstaigą ir toliau beveik nesirūpina savo vaiko auklėjimu (Karvelis, 2001).

Pasak Sutherland (2004), nacionalinės naujagimių klausos patikrinimo programos sudaro galimybes ankstyvame amžiuje nustatyti klausos sutrikimą. Tuo pačiu taip pagerinamos pagalbos galimybės šeimoms, auginančioms vaiką, turintį klausos sutrikimą, be to, šeimos turi galimybę rinktis pagalbą. Tačiau, autoriaus nuomone, ankstyvuojų laikotarpiu, kai tėvai turėtų džiaugtis bendravimu su savo kūdikiu, jie susiduria su įvairia informacija, kurios anksčiau jie nežinojo, turi apsvarstyti įvairius variantus, susijusius su klausos pagerinimo priemonėmis bei ugdymo būdais. Daugelio tėvų realybe tampa tai, kad vietoje džiaugsmingo bendravimo su kūdikiu, jie nuo pirmųjų dienų susiduria su mediciniais kurtumo aspektais, ir tai turi poveikį visam jų gyvenimui.

Kurtumas ir labai žymus neprigirdėjimas yra laikomi viena iš sunkiausių negalių. Išlavinti vaiko klausą, išmokyti jį bendrauti - sudėtingas ir ilgas procesas, neįmanomas be aktyvaus tėvų, visos šeimos dalyvavimo jame. Vaiko ugdymas pradamas tik jam gimus. Toliau seka etapai: iki 3 metų, iki

mokyklinės brandos, iki integracijos į geriausiai vaiko ir šeimos poreikius atitinkančią ugdymo įstaigą. Pilnaverčiam vaiko vystymuisi labai svarbi natūrali kalbinė aplinka, nuolatinis bendravimas su kalbančiais ir girdinčiais žmonėmis (pirmiausia tėvais, broliais, seserimis, giminaičiais). Derėtų priminti, kad girdinčiųjų tėvų šeimose, auginančiose sutrikusios klausos vaikus, dažnai nepakankami emociniai kontaktai su vaiku, vaikas jaučia emocinių santykių stygių, savotišką vidinį psichologinį diskomfortą. Tuo tarpu kurčiųjų šeimose kurtieji vaikai patiria daugiau teigiamų emocijų ir jie patys yra emocingesni, jaučia didesnę emocinį komfortą. Manoma, kad taip yra ir dėl to, jog su vaiku daug ir natūraliai bendraujama gestais (Ališauskas, 1998).

Apibendrinant moksliniuose šaltiniuose išryškintas problemas, su kuriomis susiduria šeimos, auginančios vaikus, turinčius klausos sutrikimų, akivaizdu, jog dažnai šeimos per vėlai sužino apie vaiko klausos sutrikimą, o sužinojusios, išgyvena dėl vaiko negalios ir tik po to, gavę reikiamą informaciją ir palaikymą, gali padėti savo vaikui, jį mylėti ir ugdyti.

1.3. Ankstyvasis vaiko, turinčio klausos sutrikimą, ugdymas

Kai tėvai sužino apie vaiko klausos sutrikimą ir su tuo susitaiko, jie ima ieškoti būdų, kaip padėti vaikui girdėti, kaip išmokyti jį kalbėti, bendrauti. Kaip pastebi Stepanova (2000), didžiausių sunkumų vaikai, turintys klausos sutrikimų, patiria mokydami bendrauti ir kalbėti. Spręsdami, kokį vaiko ugdymo būdą ar metodą pasirinkti, tėvai pirmiausia turi atžvelgti į vaiko klausos tyrimo rezultatus, specialistų rekomendacijas bei vaiko galimybes. Anot Santos, de Sousa ir Carvalho (2010), bet kokio laipsnio klausos sutrikimai yra komunikacijos ir kalbos pažeidimo priežastis, kuri trukdo mokymuisi ir kalbos vartojimui kasdiniame gyvenime, kai sutrikusios klausos žmogus negali tinkamai bendrauti su daugeliu žmonių, klausytis ir naudoti šnekamąją kalbą, kaip bendravimo priemonę, o tai įtakoja socialiniams ir emociniams vaiko vystymuisi. Slavka, Savic Mir., Filipovic, Petrovic, Savic Mar., Savic V. (2010) teigia, kad klausos praradimas vaikystėje sutrikdo žodžio bei nuomonės vystymąsi. Bendravimas kalba sumažėja priklausomai nuo klausos sutrikimo laipsnio. Klausos sutrikimų turintys vaikai skirstomi taip: kurčiaisiais laikomi turintys įgimtą arba anksti (iki 3 metų) įgytą kurtumą ir negalintys savarankiškai išmokyti kalbėti, taip pat vėliau apkurte asmenys, be specialaus pasirengimo negalintys bendrauti sakytine kalba; pagal kalbos išsivystymą kurtieji skirstomi į dvi grupes: 1) nekalbančius kurčiuosius, kurie gimė kurti arba apkurto iki 3 metų, t. y. iki susiformuojant kalbai; 2) kalbančius kurčiuosius, kurie prarado klausą jau mokėdami kalbėti (Ališauskas, 1998). Neprigirdintieji, remdamiesi savo nepilnaverte klausa, tiesiogiai bendraudami gali savarankiškai bent minimaliai įgyti kalbos pradmenis. Jų kalbos lygį lemia klausos susilpnėjimo laipsnis, laikas bei specialus pedagoginis darbas, palaikant jau turimus kalbėjimo įgūdžius ir toliau juos tobulinant. Kuo mažesnis klausos susilpnėjimas, tuo mažesnis jo neigiamas poveikis kalbos raidai. Kita vertus, kuo tobulesnė ir turtingesnė vaiko

kalba, tuo sėkmingiau jis galės remtis klausos likučiais, suvokdamas aplinkinių kalbą. Kurčiuosius ugdyti autorius rekomenduoja ir žodine, ir gestų kalba. Jeigu iki 5 metų vaiką išmokus vaiką turtingos pilnavertės žodinės ar gestų kalbos, tolesnis jo psichikos vystymasis iš esmės bus pilnavertis ir apsiribos tik girdimųjų procesų specifika. Taigi svarbiausia - laiku išmokyti vaiką kalbėti žodine arba gestų kalba. Pasak Jakimavičienės (2000), jei vaikai specialiai nemokomi, pažintiniai procesai formuojasi nepilnavertės kalbos pagrindu. Kurčiasis be pagalbos negali išmokti nė žodžio. Jei vaikas auga tarp girdinčiųjų, neišmoksta gestų kalbos, nes artimieji jos nemoka; suprantama, neišmoksta ir žodinės kalbos, nes jos negirdi. Todėl jo bendravimas su tėvais ir artimaisiais būna ypač ribotas. O juk kalba ne tik teikia informaciją, bet turi didelę reikšmę jo asmenybės formavimui ir intelektui (Žverelis, 1998). Anot Santos, de Sousa ir Carvalho (2010), kurtiesiems sunku mokytis šnekamosios kalbos, todėl daugelis nesugeba perteikti savo minčių be gestų ar kitų veiksmų pagalbos. Tačiau klausos naudojimas ir geras, ankstyvas mokymas, bendravimą žodine kalba padaro prieinamą.

Kuo mažiau susilpnėjusi klausa, tuo palankesnės sąlygos vaikų kalbos raidai. Mokantis kalbėti įtakos turi klausos susilpnėjimo laipsnis, klausos sutrikimo laikas. Sutrikusios klausos vaikai negali išmokti kalbos natūraliai, bendraudami su tėvais, kitais suaugusiais. Sutrikusios klausos vaikai jau ikimokykliniame amžiuje yra mokomi ne tik kalbėti žodine ir gestų kalbomis, bet ir daktilio, taip pat skaityti ir rašyti. Sutrikusios klausos vaikas kalbos išmoksta per daug ilgesnį laiką nei girdintis vaikas, todėl kalbos raidai ir lavinimui turėtų būti skiriamas papildomas laikas ir dėmesys (Juškuvienė, Luneckienė, Palačionienė, Petrilionienė, 2008).

Didelę reikšmę visapusiškam vaiko vystymuisi turi gestų kalbos mokymas. 90% sutrikusio klausos vaikų tėvų yra girdintys ir gestų kalbos nemoka. Autorių nuomone, šeimoms, kuriose tėvai su vaikais bendrauja gestų kalba, būdingas didesnis sutelktumas, dažnai juos sieja artimesni emociniai ryšiai ir bendri interesai (Butkevičienė, 2000). Gestais vaikai greitai išmoksta ne tik įvardyti daiktus, bet ir reikšti savo norus, išpūdžius, nuotaikas. Taip atsiranda galimybė komunikuoti šeimoje su vaiku. Pamažu nyksta kurčio vaiko uždaramas, baimė, agresija. Vaikai pasidaro laisvi, linksmi, norintys ir mokantys bendrauti. Todėl gestų kalbos mokymas įtraukiamas į vaiko ankstyvosios komunikacijos programas. Pasak Raubienės (1999), dažnai tėvai griežtai pasisako prieš gestų ir daktilinės kalbos vartojimą. Tačiau daktilinė kalba vidutiniškai ir žymiai neprigirdintiems, o juo labiau praktiškai kurtiems vaikams padėtų ne tik greičiau išmokti taisyklingai tarti žodį, bet ir parengtų mažylį teisingai rašyti. Jeigu surdopedagogas ir tėvai sistemingai moko sutrikusios klausos mažylį sakytinės kalbos, o jis, būdamas 3-4,5 metų dar nekalba (mokytas nuo 1,5 ar 2 metų), tai vertėtų pagalvoti apie tylos įveikimą mokant gestų kalbos.

Anot Jakimavičienės (2000), ikimokyklinio amžiaus vaikų, turinčių klausos negalią, svarbiausi ugdymo uždaviniai yra šie: 1) gestų mokymas nuo mažens, nes gestai yra pagrindinė kurčiųjų komunikacijos

priemonė, kai vaikai pratinami suvokti žodį kaip bendravimo priemonę; 2) klausos lavinimas (ypač neprigirdintiesiems) ne tik specialiųjų pamokėlių, bet ir žaidimų, muzikinės ritmikos, kitų užsiėmimų metu; 3) visapusiškas vaiko ugdymas. Daugelio autorių (Juškuvienė, ir kt., 2008; Jakimavičienė, 2000; Bružauskienė, Zabulionienė, 1998; Raubienė, 1999) nuomone, ugdant vaikus, turinčius klausos sutrikimų, svarbus komandinis darbas, kuriame dalyvautų vaikai, tėvai, specialistai (logopedai, surdologai, surdopedagogai ir kt.). Pagrindinis sutrikusios klausos vaikų ugdymo uždavinys – kalbos, kaip bendravimo priemonės, mokymas. Intensyvus kalbos mokymas turėtų prasidėti pirmaisiais vaiko gyvenimo metais (Boskis, 1968; Ališauskas, 1998). Autorių teigimu, bendrauti su vaiku reikia taip pat, kaip ir su girdinčiu, ir taip, lyg jis girdėtų. Vaikas turi gauti žodinį komentarą apie tai, kas vyksta. Negalima palikti be dėmesio jo reakcijų (ypač garsinių), kuriomis vaikas siekia atkreipti tėvų dėmesį. Reikia palaikyti ir skatinti bet kokią vaiko siekimą bendrauti. Bendraujant su vaiku reikia žiūrėti į jo veidą, šypsotis, rodyti pasitenkinimą tuo, kad vaikas „kalba“, bendrauja. Didžiulę klaidą daro tie tėvai, kurie mano, kad jeigu vaikas negirdi, tai nėra prasmės jį kalbinti, o bendravimą apriboja tik bežodžiu vaiko elementarių poreikių tenkinimu. Tik išugdę vaiko poreikį bendrauti ir išmokę jį bendrauti, galėsime sėkmingai ugdyti vaiko kalbą. Svarbu, kad numatant, kokią kalbos formą pasirinkti, būtų atsižvelgta į vaiko situaciją (jo gebėjimus, sunkumus ir galimybes). Jau kad ikimokyklinukai mokomi įvairių kalbos formų: rašytinės, daktilinės, santykinės - šnekamosios, sakytinės – daktilinės (Jakimavičienė, 2000).

Komunikacijos gebėjimai glaudžiai susiję su žmogaus (tiek girdinčio, tiek negirdinčio) asmenybės ir socialine raida. Girdintis asmuo nesunkiai susiranda žmonių, su kuriais gali bendrauti. Tuo tarpu kurčiasis kartais patiria problemų ieškodamas žmogaus ar žmonių, su kuriais galėtų pasikalbėti. Tyrimai parodė, kad daugelis kurčių moksleivių jaučiasi vieniši, ypač tais atvejais, kai jie ugdomi su nemokančiais gestų kalbos bendraamžiais. Ekspertų manymu kurčias vaikas, augantis girdinčių tėvų šeimoje, dažniau jaučiasi taip pat vienišas, ypač jei tėvai nemoka gestų kalbos ir negali lengvai komunikuoti su savo vaiku. Remiantis statistika, 90 proc. kurčių vaikų turi girdinčius tėvus, todėl galima spėti, jog komunikacijos problema šeimoje itin aktuali (Hallahan, Kauffman, 2003). Tais atvejais, kai vaikas anksti pradėdamas mokytis žodinės kalbos, neatsiranda poreikis bendrauti gestais. Tačiau daugumai kurčiųjų, kurių klausos sutrikimas įgimtas arba kurie apkurto ikikalbiniu laikotarpiu, sunku išmokti žodinės (ypač sakytinės) kalbos taip, kad galėtų ją vartoti kaip pilnavertę mąstymo priemonę ir laisvai ja bendrauti. Todėl jiems gestų kalba ypač svarbi, nes tik pilnavertis bendravimas gestų kalba (kaip girdintiesiems žodine kalba) garantuoja kurčiajam visavertę pažinimo raidą (Ališauskas, 1998). Kitų šalių sutrikusios klausos vaikų ugdymo patirtis ir Lietuvos kurčiųjų mokymo efektyvumo analizė liudija, kad orientacija į žodinę (ypač sakytinę) kalbą efektyvi dirbant su neprigirdinčiais, tačiau ne visada duoda gerų rezultatų mokant kurčiuosius. Autoriaus nuomone, ugdymo formą ir įstaigą savo vaikui renkasi tėvai. Rekomenduojant ugdymo formą,

atsižvelgiama į vaiko klausos būklę, bendruosius vaiko gebėjimus ir pasiekimus, kalbos lygį, gebėjimą bendrauti ir kalbinio bendravimo specifiką (bendrauja žodine kalba ar gestais), pedagogo kompetenciją ir pasirengimą mokyti sutrikusios klausos vaiką, šeimos galimybes padėti savo vaikui ir kt. Mokant neprigirdinčius vaikus prioritetas yra žodinės kalbos metodas (bendravimas su vaiku ir jo mokymas vyksta sakytine, rašytine, kartais daktiline kalba). Šių vaikų mokymo(si) bendrauti kalba sėkmė glaudžiai susijusi su natūraliu poreikiu bendrauti, kuris dažniausiai kyla žaidybiniėje, sportinėje, darbinėje ir kitoje veikloje (Jankevičienė, 2000; Kalėdienė, 2000; Stepanova, 2000) bei specialiai organizuotu mokymu.

Apibendrinant įvairių autorių akcentuojamus vaikų, turinčių klausos sutrikimų, ugdymo prioritetus, galima teigti, kad vaiko ugdymo būdus bei metodus reikėtų rinktis atsižvelgiant į vaiko klausos sutrikimo lygį bei jo galimybes. Šiame procese itin svarbus tėvų, šeimos nuomonė ir vaidmuo bei, esant reikalui, pagalba ne tik vaikui, bet ir tėvams. Labai svarbu, kad vaikas būtų kuo anksčiau pradėdamas ugdyti tėvams glaudžiai bendradarbiaujant su specialistais. Neugdomi vaikai savarankiškai neišmoksta bendrauti, sutrikdoma bendroji bei asmenybės raida.

1.4. Vaiko klausos gerinimo būdai

Daugelį metų žmonėms, turintiems klausos sutrikimų, klausą pagerinti padėjo klausos aparatai, tačiau jie efektyvūs tik neprigirdintiesiems. Santos, de Sousa ir Carvalho (2010) teigimu, kadangi gera klausia labai svarbi kalbos vystymuisi, o klausos sutrikimas įtakoja kalbos vystymąsi, tai vienas iš pagrindinių klausos vystymosi komponentų, teikiančių reabilitaciją, yra klausos aparatai, kurie sustiprina garsus iki reikiamo lygio.

Šiuo metu vis intensyviau kurtiesiems implantuojami kochleariniai implantai⁴, kurie negirdintiems asmenims suteikia galimybę girdėti, bendrauti. Klausos aparatams pirkti⁵ 2012 m. buvo skirta 1,4 mln. Lt iš PSD fondo lėšų, 819 asmenų gavo kompensacijas, dar 45 asmenims buvo implantuoti kochleariniai implantai, kuriems buvo išleista 3,7 mln. Lt. Ši statistika parodo klausos sutrikimų mastą mūsų šalyje.

Dažnai kochlearinio implanto sistema yra vienintelė viltis žmonėms, kuriems nepadedą įprastiniai individualūs klausos aparatai. Esant žymiam klausos sutrikimui klausos aparatai negali tinkamai apdoroti akustinių signalų. Todėl klausos aparatus nešiojantys žmonės negali girdėti paukščių čiulbėjimo, upelio čiurlenimo, žmonių kalbos. Naudojant kochlearinį implantą tai tampa įmanoma.

⁴ Kochleariniai implantai – tai klausos protezai, kurių dėka sunkią arba visišką klausos negalią turintys asmenys, kuriems įprastinės klausos stiprinimo priemonės jau nepadedą, gali girdėti (Beiter, Shallop, 2006).

⁵ Internetinis portalas 15 min. (<http://www.15min.lt/naujiena/ziniosgyvai/zinoti-sveika/kam-klausos-aparatai-turetu-buti-skiriami-nemokamai-659-321070>)

Kochlearinės implantacijos metodas yra pasaulyje taikomas daugiau kaip 20 metų⁶, Lietuvoje kochlearinė implantacija atliekama nuo 1998 m.; šiuo metu yra apie 160 asmenų, naudojančių kochlearinius implantuos, iš kurių dauguma yra vaikai. Klausos ir kalbos reabilitacijos rezultatai po kochlearinės implantacijos yra greitesni ir geresni, kai kochlearinė implantacija atliekama ankstyvuojų laiku. Todėl svarbu kuo anksčiau nustatyti klausos sutrikimą. 1-2 metų vaikai, kuriems buvo atlikta kochlearinė implantacija, turi geriausias sąlygas tinkamai reabilitacijai. Ankstyva implantacija užtikrina, kad vaiko kalba lavėtų taip, kaip girdinčių bendraamžių. Pasak Beiter ir Shallop (2006), vaikus kochlearinei implantacijai atrinkti turėtų specialistai (otolaringologas, audiologas, logopedas, psichologas bei kt.) kartu su tėvais. Autorių nuomone, šeimos dalyvavimas komandoje būtinas, nes tik jie gali suteikti informacijos apie vaiko komunikavimo įgūdžius ir pan. Šeimos požiūris turi lemiamos įtakos parenkant tinkamiausią metodą – klausos stiprinimą ar kochlearinę implantaciją. Todėl su tėvais svarbu išsamiai aptarti vaiko klausos sutrikimą ir specialius poreikius. Ateityje vaikų atrankos kriterijai turėtų užtikrinti, kad kochlearinę implantaciją būtų galima atlikti kuo jaunesniems vaikams. Tyrimai, atlikti su nuo gimimo kurčiais vaikais, kuriems buvo atlikta kochlearinė implantacija, rodo, kad kuo anksčiau vaikas pradėjo girdėti, tuo greičiau išmoko prasmingai komunikuoti. Anot Vyšniūnienės (2004), kochlearinių implantų operacijos yra tikra revoliucija, padedanti kurčius vaikus mokyti kalbėti. Tačiau svarbu suprasti, kad vien operacijos neužtenka - po to seka ilgas ir atsakingas šeimos ir specialistų (surdopedagogo, logopedų, specialiųjų pedagogų ir kt.) darbas su vaiku. Klausos ir kalbos reabilitacija po kochlearinio implanto operacijos įprastai tęsiasi maždaug 3-5 m., priklausomai nuo vaiko galimybių ir aplinkos sąlygų. Autorės teigimu, geriausi rezultatai po kochlearinio implanto operacijos pasiekiami tada, kai operacija atliekama vaikui iki 3 m. Vaikui pradėjus girdėti, jo klausa ir kalba vystosi panašiai kaip ir girdinčiųjų, tuo pačiu nuoseklumu ir panašiu tempu.

Mikić B., Mirić, Ostojić, Asanović, Mikić M. (2010) teigia, kad laikui bėgant vystosi vaikų su kochleariniais implantais trumpalaikė atmintis. Dėl centrinės nervų sistemos plastiškumo, geriausi rezultatai pasiekiami vaikams, kurie implantuojami iki trijų metų amžiaus. Rezultatai gerėja su „klausos amžiumi“ ir geriausi rezultatai pastebimi praėjus dvejiems metams po procesoriaus pajungimo. Pooperacinė reabilitacija yra būtina klausos suvokimo ir atminties vystymuisi.

Apibendrinant šiuolaikines technines priemones, pagerinančias vaiko girdėjimo galimybes, galima pasiremti Sutherland (2004) mintimis, kad ankstyvoji kurčių vaikų diagnostika yra tikrai novatoriška, bet tai taip pat reiškia, kad šeima, turinti mažą vaiką, susiduria su keletu su vaiko kurtumu susijusių klausimų: turi apsvarstyti, ar rinktis kochlearinio implanto operaciją ar klausos aparatą, koku metodu bendrauti su vaiku ir kokią ugdymo įstaigą pasirinkti.

⁶ *Informacinis leidinys asmenims, besidomintiems kochlearine implantacija.* Hearnow. And Always. Cochlear. UAB „Medicus Audiology“.

2. Ankstyvojo komunikavimo su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą, šeimoje patirtys. Tyrimo rezultatų analizė

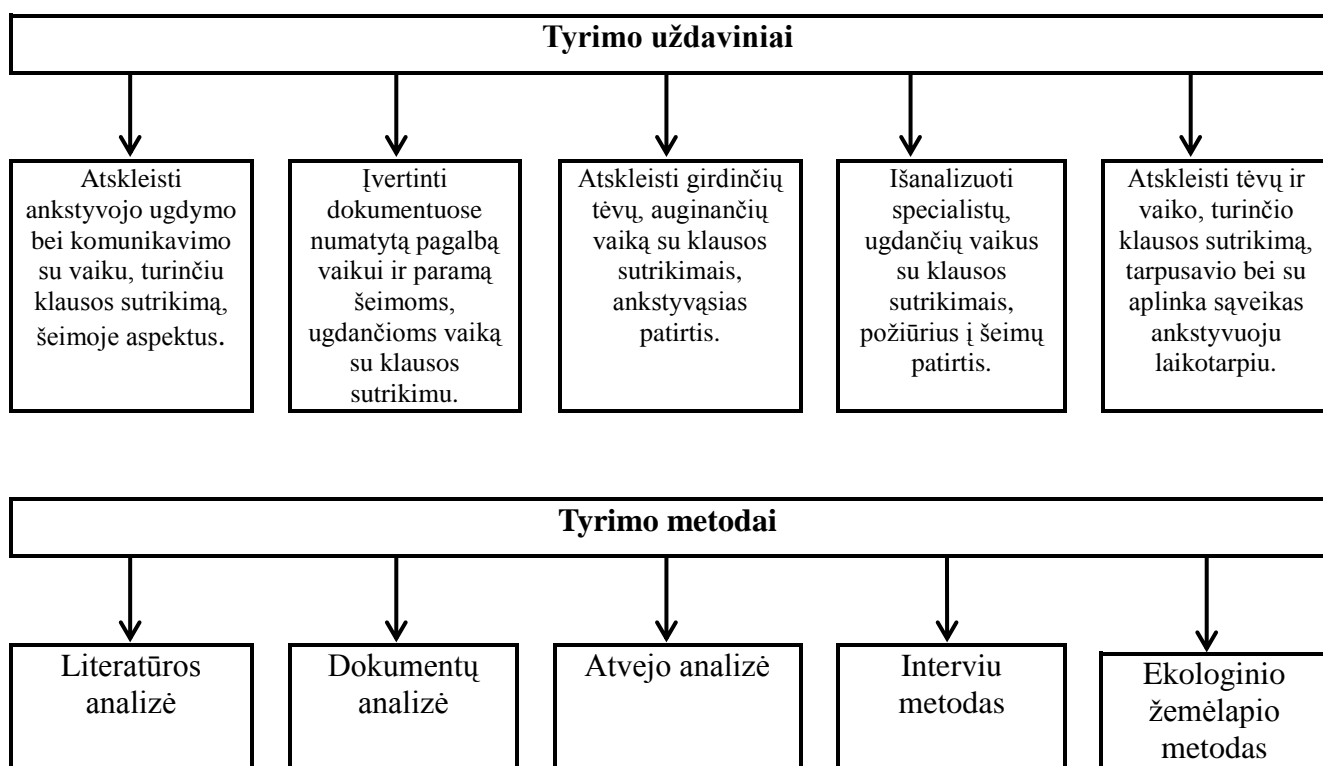
2.1. Tyrimo planas

Tyrimas buvo atliktas pagal žemiau pateiktą tyrimo planą (1 pav.)

ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS, TURINČIUS KLAUSOS SUTRIKIMŲ, ANKSTYVŲJŲ PATIRČIŲ SVARBA VAIKO UGDYMUI

Tyrimo objektas – patirtys, susijusios su ankstyvuoju vaiko ugdymu bei komunikavimu šeimoje, auginančioje vaiką, turintį klausos sutrikimą.

Tyrimo tikslas – atskleisti tėvų patirtis, susijusias su ankstyvuoju vaiko, turinčio klausos sutrikimą, ugdymu.



1 pav. Tyrimo planas

2.2. Dokumentų analizė

Šiame skyrelyje pateikta dokumentų analizė grindžiama tokiais pagrindiniais dokumentais: *Vaikų nuo gimimo iki privalomojo mokymo pradžios gyvenimo ir ugdymo sąlygų gerinimo modelio aprašas* (2009), *Kompleksiškai teikiamos švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų ikimokyklinio ir priešmokyklinio amžiaus vaikams ir jų tėvams (globėjams) tvarkos aprašas* (2011), *Specialiojo ugdymo skyrimo tvarka* (2000), *Asmens specialiųjų ugdymosi poreikių įvertinimo tvarka* (2000), *Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos 2013-2015 metų strateginis veiklos planas* (2013), *Mažeikių rajono kurčiųjų draugijos įstatai* (2000). Siekiant išsiaiškinti pagalbos galimybes vaikui, turinčiam klausos sutrikimą, atlikta dokumentų analizė. *Vaikų nuo gimimo iki privalomojo mokymo pradžios gyvenimo ir ugdymo sąlygų gerinimo modelio apraše*⁷ numatyta valstybės požiūrio kaita į socialinę paramą šeimai. Kadangi šiuo metu savivaldybėse veikia švietimo, sveikatos priežiūros, socialinės paramos ir paslaugų sistemos, tačiau didėjanti mažų miestelių ir kaimo gyvenamųjų vietovių gyventojų atskirtis, neigiami demografinės būklės pokyčiai Lietuvoje skatina tėvus ieškoti į šeimą orientuotų ir šeimai prieinamų kompleksinių paslaugų iki vaiku gimstant, jam gimus, taip pat kol vaikas pradeda lankyti mokyklą, ypač kaimo gyvenamosiose vietovėse: pediatro, šeimos gydytojo, bendruomenės slaugytojo, akušerio, psichologo, socialinio darbuotojo, socialinio pedagogo pagalbos. Trūksta pagalbos tėvams, besilaukiantiems kūdikio, gimus kūdikiui, – jo auginimo ir priežiūros klausimais, gimus neišnešiotam kūdikiui, pedagogų pagalbos tėvams, auginantiems ikimokyklinio amžiaus vaikus, ypač turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, trumpalaikės vaikų priežiūros paslaugų skubiais atvejais. Šis aprašas „užtikrina, kad būtų pakankamai kvalifikuotų ikimokyklinio, priešmokyklinio ugdymo pedagogų, švietimo pagalbos, pirminės sveikatos priežiūros specialistų, socialinių darbuotojų ir kitų specialistų, teikiančių kompleksinę pagalbą vaikui ir tėvams; nustato tarpinstitucinės komandos (sudaromos ar jau veikiančios) sudarymo kriterijus (į ją gali įeiti sveikatos priežiūros, vaiko teisių apsaugos tarnybos specialistai, ikimokyklinio ugdymo auklėtojai, priešmokyklinio ugdymo pedagogai, psichologai, socialiniai pedagogai, specialieji pedagogai, teisėsaugos pareigūnai, socialiniai darbuotojai, kiti fiziniai asmenys, teikiantys paslaugas vaikams ir šeimai, ir kt.), parengia jos reglamentą, paveda jai visapusiškai išnagrinėti vaiko ir jo tėvų problemas, parengti bendrą pagalbos veiksmų vaikui ir jo tėvams planą.“ Įgyvendinus šiame apraše numatytą pagalbą, tikimasi, kad „bus nustatyta ne mažiau kaip 1 000 vaiko raidos ankstyvosios stadijos sutrikimų ir atliekama jų korekcija.“

Šiame apraše numatyta pagalba nėra specifinė ir nėra numatyta tik klausos ar kitas negalias turinčių vaikų šeimoms, tai bendra pagalba.

⁷ Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2009 m. lapkričio 11 d. Nr. 1509 VAIKŲ NUO GIMIMO IKI PRIVALOMOJO MOKYMO PRADŽIOS GYVENIMO IR UGDYMO SĄLYGŲ GERINIMO MODELIO APRAŠAS.

*Kompleksiškai teikiamos švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų ikimokyklinio ir priešmokyklinio amžiaus vaikams ir jų tėvams (globėjams) tvarkos apraše*⁸ numatyta pagalba vaikams, kuriems „yra nustatyti specialieji vaiko ugdymosi poreikiai, – pedagoginės psichologinės tarnybos ar švietimo pagalbos tarnybos išvada apie vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius ir rekomendacija dėl tolesnio vaiko ugdymosi ir švietimo pagalbos jam teikimo ir/ar kiti dokumentai, įrodantys socialinės paramos poreikį.“ Šiame apraše taip pat neišskiriamos neįgalių vaikų, tame tarpe ir sutrikusios klausos vaikų, grupės, o pagalba numatoma visiems bendrai.

*Specialiojo ugdymo skyrimo tvarkoje*⁹ numatyta, kad specialiųjų poreikių vaikams nuo gimimo iki 3 metų ankstyvąjį ugdymą ikimokyklinėje ugdymo įstaigoje ar specialiosios pedagoginės pagalbos teikimą namuose skiria pedagoginė psichologinė tarnyba, kuri yra įvertinusi specialiuosius vaiko ugdymosi poreikius. O specialiųjų poreikių vaikams nuo 3 iki 7 metų specialiosios pedagoginės pagalbos teikimą namuose arba specialųjį ugdymą ikimokyklinėje ugdymo įstaigoje skiria pedagoginė psichologinė tarnyba, kuri yra įvertinusi specialiuosius vaiko ugdymosi poreikius.

*Asmens specialiųjų ugdymosi poreikių įvertinimo tvarkoje*¹⁰ numatyta, jog vaikų specialiųjų ugdymosi poreikius įvertina, pradedant nuo gydytojo neonatologo, ART, bendrosios praktikos gydytojo, švietimo įstaigos specialiojo ugdymo komisijos ir baigiant pedagogine psichologine tarnyba.

Šiose abiejose tvarkose taip pat neišskiriamos specialiųjų poreikių grupės, o pagalba numatoma bendrai įvairius sutrikimus turintiems vaikams.

Skirtinguose švietimo ir mokslo, sveikatos, socialinės apsaugos ir darbo ministrų įsakymuose, kuriuose numatyta pagalba vaikui, šeimai, nėra išskiriamos tam tikros grupės, sutrikimai, pagalba yra numatoma visiems bendrai.

Kol kas dar Lietuvoje nevyksta visuotinė naujagimių klausos patikra. *Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos 2013-2015 metų strateginio veiklos plano*¹¹ patvirtinimo 2013 m. III dalies 1 punkte numatyta gerinti ankstyvąjį vaikų klausos sutrikimų diagnostiką ir gydymą, įvedant visuotinę naujagimių klausos patikrą 2013 m. IV ketvirtyje.

Ieškant informacijos apie sutrikusią klausą turinčių vaikų šeimas susidurta su informacijos

⁸ Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro, Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro ir Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2011 m. lapkričio 4 d. įsakymu Nr. V-2068/A1-467/V-946 Kompleksiškai teikiamos švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų ikimokyklinio ir priešmokyklinio amžiaus vaikams ir jų tėvams (globėjams) tvarkos APRAŠAS.

⁹ Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro įsakymas DĖL SPECIALIOJO UGDYMO SKYRIMO TVARKOS. 2000 m. rugpjūčio 17 d. Nr. 1056. Vilnius.

¹⁰ Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro, Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo įsakymas DĖL ASMENS SPECIALIŲJŲ UGDYMO POREIKIŲ ĮVERTINIMO TVARKOS. 2000 m. spalio 4 d. 1221/527/83. Vilnius.

¹¹ Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos 2013-2015 metų strateginio veiklos plano patvirtinimo 2013m. kovo 19d. Nr. V-281.

stygiumi, nes kurčiųjų draugijos skirtinguose miestuose arba neturi tokios informacijos, nes nepriima girdinčių tėvų, auginančių vaikus su klausos sutrikimais, į draugijas, arba tiesiog tokios informacijos nenori teikti. Apžvelgus *Mažeikių rajono kurčiųjų draugijos įstatus*¹² paaiškėjo, kad draugijos nariais gali būti tik klausos sutrikimą turintys vyresni nei 18 metų amžiaus asmenys, o klausos negalią turintys vaikai iki 18 metų amžiaus yra įvardijami, kaip „sutrikusios klausos asmenys, kuriais rūpinasi organizacija“. Vaikai, turintys klausos sutrikimų, nėra draugijos nariai. Kitų miestų Kurčiųjų draugijos nevienija ir šeimų, auginančių sutrikusios klausos vaikų. Galima daryti išvadą, jog tai, kiek į draugijos veiklą įtraukiamos šeimos, auginančios vaikus, turinčius klausos sutrikimą, priklauso nuo draugijos pirmininko, o tai lemia, ar pirmininkas pats turi klausos sutrikimų, ar tai girdintis žmogus, kuris pats augina vaiką, turintį klausos sutrikimą.

2.3. Šeimos patirčių analizė

Siekiant atskleisti girdinčių tėvų, auginančių vaiką su klausos sutrikimu, ankstyvasias patirtis, buvo taikytas interviu metodas, kurio metu buvo užduodami tokie orientaciniai klausimai:

- *vaiko klausos sutrikimo nustatymo laikas ir aplinkybės;*
- *šeimai ir vaikui padėjusios institucijos ar specialistai bei suteiktos pagalbos efektyvumas;*
- *šeimos komunikavimas su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą;*
- *problemos, su kuriomis susiduria šeima, auginanti vaiką su klausos sutrikimu.*

Vaiko klausos sutrikimo nustatymo laikas ir aplinkybės. Kalbant su tėvais apie tai, kada ir kaip girdintys tėvai buvo informuoti, jog jų vaikui yra nustatytas klausos sutrikimas, paaiškėjo, kad tik gimus vaikui, klausos tyrimas nebuvo atliktas 8 iš 10 vaikų, 6 iš jų tyrimas nebuvo atliktas iki vienerių metų; iš jų 6 šeimose nebuvo klausos sutrikimo rizikos.

Mes galvojom, kad sveika. Netyrėm (II šeima). Kai gimė, tyrimas nebuvo atliktas, nes viskas buvo gerai (VI). Tik gimus, tyrimai nebuvo atlikti; X mieste jų ir nedaro. Gimus įvertino. Jis gimęs laiku. Gimė mažutis. Ligoninėj niekas nieko neįvertino (IX).

Kitu atveju, nors šeimoje ir buvo klausos sutrikimo rizika, tačiau tyrimas neatliktas.

Ne, X mieste aš gimdžiau ir tokio tyrimo X mieste nedaro (III šeima).

Dviejų mamų teigimu, nei jie, nei gydytojai nepastebėjo sutrikimų.

Pirmi metai, žinot tą vaiko kalbą; ir čiauškėjo, ir burbuliavo. <...> Ir televizorių žiūrėdavo. Mama irgi sako, matot, kai gimdžiau, dar ir mokiausi, ir aš auginau, ir mano tėvai augino, tai šaukdavo: „Jonuk.“ Ir atsiskuldavo. Ir viskuo domisi. Tik kai šnekini, jis žiūri tokiom akim... (VI šeima). Net endokrinologiniame skyriuje kai gulėdavom, jau metukų, ten visas personalas matė, ypač žaidimų kambaryje. Niekas neįtarė, kad jis negirdi (IX).

Dviem atvejais visas dėmesys buvo skiriamas kitoms problemoms: cerebriniam paralyžiui bei diabetui, o klausos sutrikimas pastebėtas vėliau.

Klausą pasitikrinti mums rekomendavo <...> specialistai, kai ten gulėjome dėl VCP

¹² Mažeikių rajono kurčiųjų draugijos įstatai. 2000 m. vasario 8 d.

spastinės hemiparezės kairėje pusėje (I šeima). Mums diagnozavo sunkios formos diabetą su kurtumu (IX šeima).

Vienu atveju vaikui buvo skirti vaistai, kurie, mamos nuomone, galėjo pakenkti klausai, mama apie tai nebuvo informuota, todėl nebuvo susirūpinta vaiko klausos tyrimais.

Kai jam buvo pusė metų, gal šiek tiek daugiau, mes gulėjome ligoninėje, ir jam norėjo bronchitą prirašyti, bet nebuvo bronchito, tai gal per stiprius vaistus davė. Nežinau, kaip čia viskas įvyko <...>. Gal kokie vaistai paveikė (VI šeima).

Tik gimus klausos ir kiti būtiniausi tyrimai buvo atlikti dviem vaikams, kadangi jie gimė neišnešioti, jiems buvo nustatyti ir kiti sutrikimai.

Kadangi mano vaikutis gimė neišnešiotas ir mes turėjome atlikti jam tyrimus <...>. Atlikus tyrimus, paaiškėjo ir kitos problemos (IV šeima). Kai gimė, iš Klaipėdos į Kauną išsivežė, nes gimė septynių mėnesių <...> Ir taip dar visokių ten buvo ligų (VIII).

Vienu atveju tėvų iniciatyva klausa buvo tirta 3 mėnesių kūdikiui, kadangi jų pirmagimis taip pat turėjo klausos sutrikimą.

Nuo pirmo mėnesio pradėjau žiūrėti, kad kažkas ne taip. Mano pirmas vaikas (amžinatilsis) irgi negirdėjo. Ir kažkaip jau kreipėm dėmesį (VII šeima).

Kitu atveju vaiko klausa buvo tirta 10 mėnesių kūdikiui, nes 8 mėn. buvo nustatytas regos sutrikimas ir jam skirtas dėmesys, tačiau neužilgo pastebėta, kad vaikas ir negirdi.

<...> sūnui yra problemų ne tik su klausa, bet ir su regėjimu <...> (V šeima).

Viena šeima nusprendė tirti vaiko klausą, kai jam buvo 3 ar 4 metai, nors šeimoje buvo rizika, vaiko sesuo ir brolis negirdi, tačiau anksčiau tėvai neturėjo finansinių galimybių ir nematė reikmės skubėti tirti.

Visi vaikai yra ištirti. Juk Kaunas tyrė. Kada O. vežėm? Gal rudenį. Neseniai mes ją pradėjome tirti (X šeima).

Antraisiais metais klausos sutrikimai nustatyti pusei tyrime dalyvavusių šeimų, t. y. 5 vaikams. Atlikus tyrimą, visos šios šeimos ir šeima, kurių vaikui tyrimas buvo atliktas 3 mėn., buvo informuotos apie klausos sutrikimą, jiems paskirti klausos aparatai arba vėliau atliktos kochlearinės implantacijos.

Po pirmą kartą atliktų klausos tyrimų gydytoja pasakė, kad rezultatai nekokie, bet pasitikslinimui BERA tyrimui liepė atvažiuoti po savaitės. Po šio tyrimo pasakė garantuotai, kad vaikas visiškai kurčias, kairėje ausytėje dar buvo klausos likučių, tai priskyrė klausos aparatą, o dešinėje - nieko, ir, neva, su šia ausyte nieko nebegalima padaryti <...>. Ten mums pradėjo pasakoti, kad yra išeitis - kochlearinė implantacija <...> (I šeima). Paskui priskyrė aparatą. Dabar yra vienas aparatas ir vienas implantas (II). <...> jau po pirmo apsilankymo pasakė: „Jau galėtumėt pasidomėt, kas yra ta kochlearinė implantacija“ (III). Gydytoja nusprendė, kad mums visgi tie klausos aparatai reikalingi ir mes užsidėjome juos (IV). Ir pradėjo sakyti, kad turbūt jau operacijos reikės. Tris mėnesius nešiojom klausos aparatus, bet nieko nepadėjo. Jam buvo gal du metai, kol visus tyrimus pasidarėm, laukėm iki tos operacijos (VI). Po kokių 2-3 mėn. pradėjome Kaune, vėliau Vilniuje. Tada skyrė aparatą (VII). Mes aparatus turėjome jau šešių mėnesių. Buvom 2 metų, tada implantą įdėjo (VIII).

Vienai iš šių šeimų pirmasis klausos patikrinimas buvo klaidingas ir vaikui tik vėliau buvo nustatytas klausos sutrikimas bei pasiūlyta implantacija.

Nuvažiavom po Raidos centro, po trijų savaitių į klinikas, tai gydytojas apžiūrėjo iš išorės. Gražūs būgneliai, švarūs, judrūs. Viskas gerai. Galit važiuot namo. Viskas tuo ir baigės. Tada jam buvo metai ar metai du mėnesiai. Tad ir išvažiavom namo. Vėliau

augom, šaukėm. Kažkaip viskas jam vėlai: vaikščiolt vėlai pradėjo ir sėdēt vėlai pradėjo. Šaukėm, šaukėm, o jis nereagavo (VI šeima).

Neišnešiotu kūdikio šeimai apie klausos sutrikimą neskubėta suteikti informacijos, kadangi nustatytos sudėtingesnės sveikatos problemos. Sužinojus apie galimą sutrikimą, buvo pasiūlyta palaukti, kol vaikui sukaks „tikrieji“ metai ir tik tada tirti klausą.

Atlikus tyrimus, paaiškėjo kitos problemos. Aš verkiau, todėl gydytojai nieko ir nebesakė (IV šeima). <...> Sakė: „Kol kas nieko nedarykite, laukite, kol sueis tikri metai. Stebėkite“ (IV).

Septynių mėnesių brandos gimęs kūdikis buvo greitai ištirtas gydytojų ir šeima apie tai informuota telefonu.

Tada Kaune pradėjo daryti tyrimus, tada ir pranešė, kad negirdi. Gal praėjo koks mėnuo, kai paskambinau ir pasakė, kad jūsų mergytė ir negirdi (VIII šeima).

Vaikui su regos sutrikimu kochlearinė implantacija nebuvo rekomenduota, tačiau vėliau buvo sėkmingai implantuotas kochlearinis implantas.

<...> kai patvirtino, jog sūnus negirdi, ir, kai sužinojome, jog yra galimybė gauti implantus, mūsų klausos gydytoja pasakė, kad jūsų vaikas per daug turi problemų ir, manau, jog jam nieks neoperuos ir nedės implantų. Tada mes kreipėmės į kitą kliniką ir, nuvažiavę pas profesorių, gavome viltį, jog mūsų sūnus galbūt girdės (V šeima).

Interviu su tėvais leido atskleisti, kad ankstyvasis klausos tyrimas nėra privalomai atliekamas kūdikiams netgi tuo atveju, kai šeimoje yra klausos sutrikimo rizika. Klausos sutrikimas ankstyvajame amžiuje nustatytas tik trimis kūdikiams, dviem dėl gimimo anksčiau laiko ir vienam tėvų iniciatyva dėl ankstesnės patirties šeimoje. Visiems kitiems mažyliams klausą iširta žymiai vėliau, tad ir klausos reabilitacija bei ugdymas nebuvo teikta ankstyvajame amžiuje.

Pasidomėjus, kada ir kaip tėvai pastebėjo, kad jų vaikas negirdi, paaiškėjo, kad daugiau nei pusei (6) tyrimo dalyvių nerimą ėmė kelti tai, kad vaikas neatsiliepia į savo vardą, nereaguoja į barškutį.

Kai vaikui suėjo metukai, kilo klausimų, kodėl vaikas nereaguoja į savo vardą. Tačiau to kažkaip nesureikšminom (I šeima). Gal virš metų buvo. Mes patys pastebėjom. Įtarimai kilo, kad neatsiliepia (II). Kvietėm vardu ir vaikelis nesureagavo (III). Šaukiau: „Jonuk“, ar kokie žaisliukai skamba, nieko, jokios reakcijos (VI). Pavadini vardu, pavadini <...> Onutę tai pradėjom šaukti vardu, neatsisuka, neatsiliepia (X šeima). Pradėjom barškinti, kad net nereaguoja (II šeima). Nereagavo į stiprius garsus (VII). Žaisliukais subarškini – nieko (X).

Vieni tėvai iš pradžių netgi džiaugėsi, kad vaikas ramiai miega esant triukšmui, vėliau šeimai dėl tokios reakcijos priekaištavo jų šeimos gydytoja.

O tada jau pasakė, kad kaip jūs anksčiau nepamatėt? (III šeima).

Kita šeima manė, kad vaikas yra išsiblaškęs ir todėl neatsiliepia.

Jis kviečiamas neatsiliepdavo. Sakydavom, kad išsiblaškęs. Gal ne toks judrus, aktyvus buvo (IX šeima).

Kitiems nerimo nekilo, nes vaikas čiauškėjo, tarsi būtų girdintis:

Jis pats savo kalba daug čiauškėdavo, nors pats savęs negirdėdavo (III šeima).

Vieni tyrimo dalyviai patys negalėjo pastebėti vaiko sutrikimo, kadangi iš pradžių mažylis buvo gydytojų priežiūroje ir informaciją apie klausos sutrikimą jiems pateikė gydytojai.

Visus tris mėnesius buvo Kaune, aš jos nemačiau. Gydytojai pranešė, kad negirdi (VIII

šeima).

Kiti apie klausos tyrimą sužinojo iš vaiko tyrimų rezultatų, kurių gydytojai šeimai nepasakė, kadangi vaikui buvo ir daugiau sveikatos sutrikimų.

Mes rodėm iniciatyvą, nes aš matau, kad užrašyta nulis, nuvažiavusi pas gydytoją dar paklausiau, ar taip gali būti, kad mano vaikas kurčias. Ji patvirtino <...> (IV šeima).

Kita šeima nors ir turėjo patirties su pirmagimiu, tačiau iki tol manė, kad jo sutrikimas atsirado kaip šalutinis vaistų poveikis, ne kaip paveldimas sutrikimas, anksti pastebėjo, kad vaikas negirdi ir stengėsi greičiau iširti ir greičiau implantuoti kochlearinį implantą.

Net akimis nesumirkčiodavo, kai buvo triukšmas. Sakom, vaikas turi sukrūpčioti. Bet nieko. Vyras pastebėjo, aš tai nelabai, nes negalvoju, kad taip gali būt. Vyras pradėjo sakyti: „Aš jaučiu, kad negirdi. Reikia žiūrėt“ (VII šeima).

Mažylį su regos sutrikimu auginantys tėvai manė, kad jis nereaguoja į garsus dėl regos sutrikimų ir tik paskatinti gydytojų, ištyrė vaiko klausą.

<...> iš pradžių galvojome, kad nereaguoja į garsus dėl to, kad nemato (V šeima).

Vieni tėvai ankstyvajame amžiuje pastebėjo sutrikimą, kadangi turėjo patirties su vyresniaisiais klausos sutrikimų turinčiais vaikais, tačiau motyvuodami finansų stoka ir nematydami būtinybės ir galimybių ugdyti vaiką ikimokykliniame amžiuje, iki 3-4 metų neskubėjo tirti.

Mes patys pamatėm, juk ne pirmas vaikas. Supratom. Be iškart kapeikos neturėjom <...> J. buvo, nežinau, kiek metų, kai mes supratom. Jau buvo praaugus. Nežinau, kiek metų buvo <...> (X šeima).

Apibendrinant atsakymus apie klausos sutrikimo pastebėjimo laiką bei aplinkybes, galima teigti, kad dauguma tėvų anksčiau ar vėliau patys pastebėjo vaikų klausos sutrikimus. Tačiau jei tai būtų pastebėta ankstyvajame amžiuje ir imtasi priemonių, būtų galima geriau padėti savo vaikui. Dauguma šeimų sutrikimą pastebėjo tik antraisiais vaiko metais ir tik tada buvo atlikti tyrimai, panaudojamos techninės priemonės klausai pagerinti, vaikus pradėta ugdyti. Kai kurių šeimų požiūris rodo, kad tėvams sunku tinkamai įvertinti ir suprasti klausos sutrikimo esmę, sudėtingumą ir ankstyvos pagalbos svarbą.

Interviu metu natūraliai kalbėta ir apie **išgyvenimus, kuriuos tyrimo dalyviai patyrė sužinoję apie savo vaiko klausos sutrikimą**. Tėvai išgyveno stresą, liūdesį, bandė neigti, buvo sutrikę, bandė ieškoti sprendimo, pagalbos. Ypač sudėtinga, kai vaikui nustatomi dar ir kiti sutrikimai. Kyla nerimas ir dėl aplinkinių požiūrio.

Išėję iš gydytojos, jautėmės labai blogai, aš, kaip moteris ir mama, verkiau, tėtis, kaip dauguma vyrų, laikė savyje (I šeima). Tada buvo sunku. Tą akimirka sunku <...>. Atsimenu, važiavom namo iš Kauno, tai negalėjau nei mamai paskambint, nei močiutei, niekam nieko pasakyt. Nes jei tik paskambinu, tai tuoj į ašaras ir nieko negaliu pasakyti <...>. Visiem buvo liūdna (III). Kai mes parvažiavom iš Kauno po BERA tyrimo, tai aš nuo Kauno prablioviau (IV). Net neklauskit. Siaubinga. Baisu. Ašaros. Baisu tada buvo (VI). Atrodo žinojom, tikėjomės, bet kai pasakė, tai atrodė..., norėjosi, kad būtų ne taip blogai (VII). Iš pradžių klausėm savęs, kodėl taip, kas galėjo nutikt. Paskui, kai pradėjom gilintis... Mes, aišku, nedarėm jokių tyrimų. Nežinom, ar tai dėl vaistų, kuriais mane gydė nėštumo pradžioje (III). Buvo vienas smūgis, o 10 mėnesių, kad dar ir negirdi. Tada gavome antrą smūgį, buvo siaubinga, nesinorėjo gyventi (V). Atrodė, kad žemė slysta iš po kojų ir kilo vienas klausimas: kodėl šitaip mūsų vaikui?! Jau taip

mažylis turi vieną negalią, kodėl Dievas jo nepagailejo ir davė dar vieną?! (I). Kodėl dabar šitaip atsitiko ir būtent mano vaikui? (IV). Labai baisu, kai susirgom diabetu, tai buvo antras smūgis, ir taip mes jau palaužti buvom ir išsekę (IX). Čia laukies, o dar naujienos liūdnos (III). Iš pradžių, kai į Kauną važinėjom, tai pasakė, kad invalidumą žiūrėkitės. Buvo didžiausias stresas. Galvojau, eik tu sau, invalidumas. Daržely visi žinos. Buvo sunku (VIII). Vyras be galo pergyvena, kaip bus <...>. Kas bus po penkių, šešių metų? Sako, kad vaikai tyčiosis iš jo, kad pompa ant pilvo, aparatai ant galvos (IX).

Kai kurios šeimos, sužinojusios apie klausos sutrikimą, jį neigė, galvojo, kad gydytojai suklydo.

Tėtis tuo metu, manau, negalėjo patikėti ir mane ramino, jog gal dar ne viskas prarasta, jog gydytojai gal suklydo (V šeima). Mums pakartotinai vėl pasiūlė atvykti po mėnesio. Tada su vyru nuvykom, tą patį pasakė, tai buvo baisu (IX).

Trečdalis šeimų, sužinoję netikėtą žinią, sutriko, nežinojo, ką daryti.

Buvome pasimetę, na, net nemoku to jausmo apsaityti, kaip jautėmės (I šeima). Sunkiai. Galvojom, ką čia dabar daryti (II šeima). Nežinojom, už ko griebtis (VI). Raidos centre kai buvom, mamos ten pasakojo, kad vienam implantui reikia pridėti vos ne trisdešimt tūkstančių. Tai sėdžiu ir galvoju, iš kur mums tiek pinigų reikės paimti (VI).

Buvo ir tokių, kurie kaltino save, kad gal netinkamai prižiūrėjo save nėštumo metu.

Iš pradžių kaltinau save, kad per mažai rūpinausi savo kūdikiu, kai dar laukiausi, po to galvojau, kad gal Dievas už kažkokias mano klaidas man atlygina (V šeima).

Kitas tyrimo dalyvis ėmė rinkti informaciją, ieškojo negalios priežasčių, atliko genetinius tyrimus.

Mums diagnozavo sunkios formos diabetą su kurtumu. Važiuosim į Kauną, šveicarai finansuoja brangius tyrimus, tai mums nustatys kas ir kodėl, nes tas kurtumas įgytas nėra tarsi po skiepo, nes pirmiau mums diabetą nustatė, o tik po to klausia dingto <...> Apsilankėm Genetikos centre Vilniuj. Nerado jokių genetinių bėdų. Tai reiškia, kad nepaveldėta (IX šeima).

Kiti tyrimo dalyviai klausos sutrikimo nesureikšmino: vieni, kad jiems rūpestį kėlė rimtesni sveikatos sutrikimai, kiti, kad turėjo patirties, auginant klausos sutrikimų turinčius vaikus.

Pamačius pirmą tyrimą nelabai greitai sureagavau. Sureagavau po kokios savaitės, kai parvažiavau, kai pati aprimau. Pradėjau suvokti. Prieš tai buvo įtariama smegenų vandenė. Aš dėl visai kitų problemų buvau susirūpinusi (IV šeima). Ką padarysi, ne tokių vaikų yra. Ji tik kad nešneka, o taip tai mandri yra (X šeima).

Tyrimo dalyviai teigė, jog galiausiai jie nusiramino ir ėmė ieškoti arba jiems buvo pasiūlyta išeitis - vieniems buvo paskirti klausos aparatai, kitų vaikams buvo implantuoti kochleariniai implantai.

Po galutinių tyrimų nuėjome pasidaryti įdėklą į ausytę klausos aparatui. Ten mums pradėjo pasakoti, kad yra išeitis - kochlearinė implantacija, <...> tai mums buvo lyg šviesa tunelio gale. Kol grįžome iš Kauno namo, vieną valandą su vyru visai nekalbėjome, o kitas likusias kelionės valandas perkalbėjome, kad darysime viską, kad mūsų sūnus galėtų girdėti ir kalbėti. Tos kelionės namo užteko, kad nuteiktumėme save, jog viskas bus gerai ir nėra kada verkti ir galvoti, kodėl taip mums atsitiko (I šeima). O tada ir prasidėjo visi tyrimai, narkozės, ruošimasis operacijai. Pinigų rinkims, ėjimas per visus (III). Susitaikėm, užsimiršom. Užsidėjom tuos aparatėlius. Viskas gerai (IV šeima). Paskui pasakė, kad už vieną implantą nereik primokėti. Galvojam greitai viską susitvarkyti. Pavyko į 2012 m. be jokio finansavimo, greitai (VI).

Apibendrinant pateiktas tėvų mintis ir jų patirtis, sužinojus apie vaiko klausos sutrikimą, galima teigti, jog tėvų reakcijoms turėjo įtakos tėvų ankstesnė patirtis, vaiko būklė, kiti sutrikimai, ligos, finansinė šeimos situacija, taip pat tai, kaip buvo pateikta informacija apie sutrikimą, patiriama baimė dėl aplinkinių požiūrio į vaiko negalią. Kai kuriuos neramino sutrikimo priežastys, iš to kilo kaltinimai sau, kiti neigė sutrikimą, galvojo, kad tai gydytojų klaida, kartojo tyrimą. Tėvų

išgyvenimai, sužinojus apie vaiko klausos sutrikimą, yra labai panašūs į kitas negalias turinčių vaikų tėvų išgyvenimus.

Šeimai ir vaikui padėjusios institucijos ar specialistai bei suteiktos pagalbos efektyvumas.

Diskutuojant su tėvais šiuo klausimu buvo siekta išsiaiškinti, kokią pagalbą gavo šeimos. Visi dalyviai akcentavo, kad pirmieji specialistai buvo gydytojai.

Beveik visus tyrimus atlikom Kaune. Vėliau ėmėm važinėti į Vilnių (VI šeima). Paskui į Vilnių paskambinau gydytojai. Ten vieną ausį ištyrė, paskyrė klausos aparatus. Po kokių dviejų, trijų mėnesių pradėjom tirtis Kaune, o kokių trijų, keturių Vilniuje. Tada skyrė aparatus (VII). Paskui priskyrė aparatus. Dabar yra vienas aparatas ir vienas implantas (II). Visi gydytojai pradėjo sakyti, kad galit nusiteikti, kad bus operacija <...> Ten gavom visą informaciją. Pasiūlė parodyti nuotrauką internete, ten suvedė, savo kabinete Kaune, parodė, kaip atrodo (VI). Kai buvo patvirtinta, jog tikrai sūnus negirdi, tada reikėjo užsisakyti klausos aparatus ir jų įdėklus, tada buvome nuėję į įmonę, kurioje tuos įdėklus gamina, ten ir sužinojom, jog yra vilties, kad su kochleariniais implantais jis gali girdėti (V). <...> vaikas buvo operuojamas, o <...> mūsų Jonukui buvo pajungtas procesorius ir šią dieną laikome vaiko klausos gimtadieniu (I). <...> prasidėjo visi tyrimai, narkozės, ruošimasis operacijai (III). Susitarėm dėl operacijos ir po mėnesio atvažiuom operacijai (VI). Tai mes nuo pradžios vis į Kauną. Labai dažnai reikėdavo atvažiuoti. Vis Kaunas, ir Kaunas. <...>. Kai Kaune pasakė, kad žiūrėti invalidumą, tai nuo metų pradėjom tvarkytis ir viskas (VIII).

Pusė tyrimo dalyvių kreipėsi į kurčiųjų draugiją, kur gavo paramą, jiems buvo suteikta informacija, suorganizuotas pokalbis su kitomis mamomis.

Draugijoje pas pirmininkę buvom (II šeima). <...> pirmiausia į Kurčiųjų draugiją kreipėmės. Dabar neatsimenu, kas mums nurodė tą kurčiųjų draugiją, ar iš Raidos centro. Man taip atrodo, kad iš ten nusiuntė. Irgi buvom susitikę su viena mama. Pirmininkė pakvietė porą mamų pakalbėt, papasakot, kaip ten viskas vyksta (III). Ir čia į draugiją atėjau. (VII). Bendradarbiaujam su kurčiųjų pirmininku (IX).

Tyrimo dalyviai akcentavo, kad pagalbos gauna renkant finansus kochleariniam implantui organizuojant labdaros koncertus, per žiniasklaidą informuojant visuomenę apie šeimai reikalingą pagalbą ir pan.

<...> kreipėmės į savo seniūnę pagalbos. Jos dėka buvo suorganizuotas labdaros koncertas, atidarėme vaiko vardu sąskaitą, į kurią geros valios žmonės galėjo pervesti paramą. Vietinės spaudos bei televizijos dėka žmonės plačiau apie mus sužinojo ir vasario mėnesį vaiko sąskaitoje jau turėjome reikiamą pinigų sumą (I šeima). Dabar, kai ruošiamės dėti antrą aparatą, talkins kurčiųjų pirmininkas (IX).

Dauguma šeimų, ištyrę bei reabilitavę vaiko klausą, kreipėsi į surdopedagogus arba lopšelių–darželius, kuriuose dirba šie specialistai ar logopedai ir gavo reikiamą pagalbą.

Po to darželis padėjo. Prieš operaciją logopedė padėjo, šnekėjom (II šeima). Dabar jis pradėjo kalbėti, ir aš lenkiu galvą, ir sakau ačiū surdopedagogei. Manau, kad tai didžiulis jos įdirbis (IV). Važinėjame į Vilnių pas surdopedagogę (V). Iš karto, kai sužinojau, ėjau pas surdopedagogę, kad pamokytų, ką reikia daryti <...>. Surdopedagogė surašė programą, ką ir kaip reikia daryti, ir mokėmės (VII). Mes apsilankėm specializuotam darželyje <...>, kur dirba jaunos, kvalifikuotos surdopedagogės (IX).

Viena šeima kreipėsi į ankstyvosios reabilitacijos tarnybą ir dabar jų vaikui teikiama logopedo pagalba, kadangi jų mieste nėra surdopedagogo. Dvi šeimos kreipėsi į įmones, Rotary klubą, žiniasklaidą, politikus ir surinko reikiamą pinigų sumą kochleariniam implantui.

Nuvažiavom į pirmą įmonę ir iš karto mus nukreipė į verslininkų asociaciją. Dar gavom nukreipimą į vyrų Rotary klubą <...> Pradžią padarėm, o paskui mums padėjo globėjai,

padėjo visus pinigus surinkti. Kreipėmės ir į vietinį laikraštį, spaudą, televiziją (III šeima). Dabar, kai ruošiamės dėti antrą aparatą, mum talkina X miesto savaitraštis, diabeto bendruomenės pirmininkė<...>. Antradienį turiu eiti į susitikimą su seimo nariu (IX).

Ieškodami trūkstamų pinigų kochleariniam implantui, viena šeima kreipėsi į gimines ir draugus.

Kochlearui patys taupėm, dar giminės, draugai padėjo (VII šeima).

Vaikai pagalbą gauna ugdymo įstaigose: vieni neigaliems vaikams skirtame dienos centre, kur vaikui padeda logopedė, kiti specializuotoje, t. y. kurčiųjų mokykloje, kur vaikus ugdo kvalifikuoti specialistai. Sudėtingiau, kai pagalbos reikia jaunesniems vaikams, kadangi darželiuose nėra reikiamo specialisto.

Kol kas lankome Vaikų su negalia centrą <...> mūsų darželyje nėra specialistų, tik logopedas (VIII šeima). Čia jos tokios į darželį nepriima <...> Sunku, kai neįpratę su tokiais vaikais daržely (X).

Apibendrinant tėvų pasisakymus klausimu apie pagalbą, kurią gavo šeimos dėl vaikų klausos sutrikimų, akivaizdu, kad pirmieji pagalbą teikia gydytojai, kurie pasirūpina vaikų ištyrimu, klausos rehabilitacija ir priežiūra, skiria neįgalumą. Šeimoms ir jų vaikams labai svarbi specialistų (surdopedagogų ir logopedų) teikiama pagalba bei pagalba, gaunama kurčiųjų draugijoje, kur suteikiama informacija, šeimos gauna emocinį palaikymą, padedama šeimoms surinkti reikiamus finansus kochleariniams implantams. Prie lėšų surinkimo taip pat prisideda žiniasklaida, verslininkai, giminaičiai bei draugai. Dauguma mažesniųjų vaikų ugdomi lopšeliuose–darželiuose, kur ne visi gauna reikiamo specialisto pagalbą. Vyresnieji vaikai lanko specialias ugdymo įstaigas. Tačiau pasitaikė šeima, kuri gyvena kaime ir jų vaikas negauna reikiamos pagalbos.

Šeimos komunikavimas su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą. Kalbantys su tyrimo dalyvavusiais tėvais, atskleista, kaip girdintys tėvai bendravo su savo vaikais, turinčiais klausos sutrikimų. Daugiau nei pusė dalyvių (7), iš kurių 5 nežinojo apie vaiko klausos sutrikimą, su vaiku bendravo žodine kalba kaip su girdinčiuoju.

Kol nežinojome, kad vaikas kurčias, tai bendravome normaliai, kaip ir dauguma tėvų su vaikais (I šeima). Su juo niekas ir niekada nebendravo kitaip (IV šeima). Paprastai kalbi ir rodai: „Klausyk“ <...> Gestų nemokėm, nors mums iš pradžių kochlearo nesiūlė (VII). Su vaiku kalbėjome, kaip su girdinčiu, nes nieko neįtarėme (IX). Tik sakydavau ir norėdavau, kad klausytų manęs, bet jis visiškai nesiklausydavo. Jam buvo visiškai neįdomu (III). Bendravau taip, kaip ir su girdinčiu vaiku, dainuodavau lopšines, daugiau liesdavau, glostydavau ir žinau, jog viską jisai jausdavo, uždėdamas rankas man ant veido, ir, kai priklaudavau (V).

Tyrimo dalyvavę tėvai, kurie nuo vaiko gimimo žinojo apie klausos sutrikimą, su vaiku bendravo gestų kalba, o tie, kurie nemokėjo gestų kalbos, su vaiku beveik nebendravo.

Kad jau žinojom, kad negirdi, taip pat, kaip su didžiaisiais, kalbėjom gestais (X šeima). Taip ir buvo, nebuvo bendravimo, kai žinojom, kad negirdi ir viskas. Taip ir buvo. Bendravimo nemokėjom, kaip čia bendrauti. Paskui kažkaip daržely parodė, kaip bendrauti gestais, kažką užsiimti, žaisti, barškinti (VIII).

Kai kurios šeimos, sužinojusios apie vaiko klausos sutrikimą, iš pradžių su vaiku bendravo buitiniiais gestais ir laukė kochlearinio implanto operacijos, o po operacijos toliau bendrauja žodine kalba.

Darželis davė knygas su gestais. Bet mes kaip ir nesimokėm, nes greitai aparatai buvo

įdėti, paskui greitai darė operaciją ir įdėjo implantą (II šeima). Gestais mes <...> Jeigu reikia parodyti: gerti arba valgyti, tai taip paprastai ir rodom (VI). <...> laukėme operacijos, o dabar dedame pastangas, kad vaikas mokytųsi klausytis, kalbėti (IX).

Po kochlearinės implantacijos, prijungus procesorių, t. y. vaikui pradėjus girdėti, vieni tyrimo dalyviai teigė, jog keitėsi kalbėjimas su vaiku, visa šeima mokėsi, kaip bendrauti su vaiku, mokė vaiką klausytis. Kiti teigė, jog bendravo žodine kalba: vaikas pradėjo suprasti kalbą ir ėmė pats kalbėti arba su vaiku bendravo žodine kalba, palydėdami ją gestais.

Po klausos procesoriaus prijungimo prasidėjo didysis darbas. Kalbėjimas su vaiku keitėsi. Mokėmės visi trys: Jonukas, tėtis, aš. Ką bedarydavom, vis jam pasakodavom, kas čia yra, ką darau. Mokėme vaiką klausytis (I šeima). Po operacijos buvo smagiausia bendrauti, kai prijungė aparatą po mėnesio; dar truko kokie trys mėnesiai, kol jis į savo vardą atsisuko, tada jau buvo pirmasis pastebėjimas, kad jau kažkas į priekį, o ne atgal <...> Jonukas kalba, moka ir pavienių žodžių pasakyti, bet daugiau savo kalba šneka (III). Mes nemokam taip sudėtingai, bet parodom: Ateik; jeigu einam: Duok ranką ir pan. (VI).

Apibendrinant tyrimo dalyvių atskleistas patirtis apie bendravimą su vaiku, galima teigti, jog šeimos, kurios nežinojo apie vaiko klausos sutrikimą, arba, kuriems greitai buvo reabilituota klausa, su vaiku bendravo žodine kalba. Tik dvi šeimos, jau žinojusios apie sutrikimą, bendravo kitaip: vieni su vaiku bendravo gestų kalba, kiti beveik nebendravo, nes nemokėjo gestų. Sužinojus apie klausos sutrikimą, dauguma šeimų skubėjo implantuoti kochlearinius implantus, tad vieni ir toliau bendravo žodine kalba, kiti naudojo buitinius, šeimoje sukurtus gestus. O prijungus kochlearinį implantą, mokėsi bendrauti su vaiku, mokė vaiką klausytis, bendravo žodine kalba, papildydami ją buitinais gestais.

Su tyrimo dalyviais kalbant apie tai, **kaip jie bendrauja ir ugdo savo vaiką dabar**, sužinota, kad net 7 iš 10 bendrauja žodine kalba, kadangi 6 iš jų, įdėjus kochlearinį implantą, girdi. Vienam vaikui klausa labai pagerėjo.

Dabar bendraujame normaliai, kaip su sveiku vaiku, reikalaujame iš jo to, ką jis gali (I šeima). Dabar jo ir kalba atsirišo. Dabar jis niekuo neišsiskiria nuo kitų tokio pat amžiaus vaikų. Jis visiškai pasivijo kitus vaikus (IV). Dabar jis viską girdi ir, ačiū Dievui, daug geriau mato, todėl viską, ką aš pasakau, jisai supranta, gal kartais reikia daugiau kartų tą patį pakartoti (V). O dabar jau galim kalbėtis, palydim gestais, kad jam lengviau būtų <...> Ir susišnekėti gali, ir pašaukti vardu, atsisuka (VI). Dabar kalbam. Jau gerai. Kartais, kai pradeda pasakoti, nesuprantam (VII). Nuvažiavom, bet mes ir patys matom, kad jis girdi. Gydytoja sakė, kad pirmą kartą mato vaiką, kurio popieriai rodo vieną, o vaikas – visiškai kitą (VI).

Kiti tėvai, net ir implantavus kochlearinį implantą, žodinės kalbos nevirtoja, bendrauja tik gestais. Viena šeima su vaiku bendrauja tik gestų kalba, kadangi vaikas nenoriai nešioja klausos aparatus, jo sesuo ir brolis taip pat bendrauja gestais, o šeima gyvena kaimo vietovėje, kur nėra specialistų ir jų pagalba neprieinama.

Dabar bendraujame rankom, nes nesupranta. Sunkiai bendraujam. Kelis žodžius supranta. O taip sunkiai (II šeima). Nieko nekalba, tik mama sako. Daktarai sako, kad gali ir nekalbėti. Turbūt neleidžia paralyžius <...> Parodo, kad nunešk, išmesk, paimk. Daugiau rankomis, gestais rodo. Vis tiek, žinai, kad ne viską aiškiai tesupranta, bet tuo pačiu sakai ir tuo pačiu rodai, kad padarytų ar atneštų (VIII). Tik aparatų negali įdėti. Vaikas nuo pirmų dienų nenorėjo. Tai (didžiąjai dukrai) neskyrė. Skyrė mažesniesiems. Onutei neuždedam. Uždedi kelias minutes ir viskas. Po truputį, po truputį mes uždedam.

Pradeda verkti, tada išimam <...> kalbamės, kaip su didžiaisiais - gestais (X).

Šiuo metu šeši kalbintų šeimų vaikai arba lanko lopšelių–darželių, arba ankstyvosios reabilitacijos tarnybą, arba vaikų su negalia dienos centrą, kur juos ugdo specialistai.

Aišku, didžiausią darbą logopedė atlieka, kai į darželį nueinam. Ji sakė, kad Jonuką kiekvieną dieną lavina, moko, atlieka užduotį po užduoties. Daug kantrybės turi logopedė (III šeima). Kol kas lankome Vaikų su negalia centrą <...> mūsų darželyje nėra specialistų, tik paprasta logopedė (VIII).

Yra vaikų, kurie lanko lopšelių–darželių, važinėja pas surdopedagogą, lanko muzikos terapiją.

Lankome darželį, kuriame kiti vaikai neturi problemų, na, bent jau ne tokių didelių, kaip mes. Važinėjame į Vilnių pas surdopedagogę, lankome muzikos terapiją (V šeima).

Dauguma tyrimo dalyvių (7) kalbėjo apie tai, kaip ugdo vaiką namuose patys.

Namuose knygutes varto, rodo pirštu ir reikia įvardinti, kaip vadinasi kačiukas, šuniukas (III šeima). <...> aišku, daug laiko mokomės abu namuose (V). Sakom ir rodom daiktus: lėlytę ir kitus. Sakai ir rodai. Girdi, atsisuka puikiausiai. Žino, ką paduoti, atnešti, padaryti. Pati atneša knygučių, labai mėgsta skaityti. Jai patinka. Mes ir raides mokomės ir spalvinam. Jai nesunku susikaupti. Puikiai daro viską, ką reikia daryti. Rodom knygutę, pasakojam (VII).

Šeimos (4) pabrėžė, jos vaiką ugdo pagal gydytojų ir surdopedagogų rekomendacijas, gauna namų užduotis, moko vaiką kalbėti, suvokti, kas sakoma, žodžius palydi gestais, žaidžia, mokosi gyvenimiškose situacijose.

Ugdome pagal gydytojų ir surdopedagogės rekomendacijas. Iš savo surdopedagogės gauname namų darbus ir bendrom jėgom mokome Jonuką kalbėti, suvokti, kas sakoma (I šeima). Visko jis ten sumąsto, kad reikia bulves panešiot, tai sako: „Bulve, bulve“ (III). Eini ir kalbi, eini ir kalbi. Visi žaislai yra grojantys ar kitas funkcijas atlieka (VII). Iš surdopedagogės visus žaidimus išmokom, nes kas dvi savaites susitinkam ir ji parodo, ką namuose reikia veikti. Kai grįžta iš darželio, mes mokomės, ir savaitgaliais mokomės. Jis tikrai nesėdi kaip mokinys. Tai mokom gyvenimiškose situacijose, kai rengiamės, maudomės (VI).

Du tyrimo dalyviai minėjo, jog sunku vaiką patiems ugdyti namuose, nes vaikas nenori mokytis, todėl mokykloje ugdo surdopedagogas.

Mokom, bet sunkiai mokosi, nesileidžia (II šeima). Darom kažką, mokom parašyti, bet atsisėdam ir ji nenori. Kelias minutes pasėdi ir pradeda nervuotis, kristi, viską sklaidyti (VIII).

Iš pokalbio su vienos šeimos atstovais sužinota, kad vaikas namuose neugdomas, kadangi dar mažas, bus ugdomas mokykloje. Vaiko ugdymu, jų teigimu, šiek tiek užsiima vyresnioji kurčia sesuo.

Gestais kalbamės. Ji jau raides rašo. Jurgita ją daugiau moko. <...> Jie tik šnekina vežti į miestą. Tegu nesvajoja, aš jos neleisiu tokios mažos. Jie rinks mažųjų grupę, tai leisk į miestą. Jau ir prašymą esu parašius. Čia, kaime, leisiu (X šeima).

Apibendrinant tėvų patirtis, kaip jie dabar bendrauja ir ugdo vaikus, matoma, kad dauguma su vaiku bendrauja žodine kalba, tik kelios šeimos naudoja gestus. Vieni jų palydi žodinę kalbą, kiti naudoja buitinius gestus, nes vaikai nesupranta kalbos. Kiti bendrauja gestų kalba, nes tai jau įprasta jų šeimoje. Dauguma šeimų savo vaikus ugdo švietimo įstaigose, kur dirba surdopedagogai ar logopedai, arba vežioja pas specialistus, tačiau ir patys stengiasi vaikus ugdyti namuose pagal gydytojų ir surdopedagogų rekomendacijas, moko kalbėti ir suprasti kalbą, tam naudoja įvairius metodus, žaidimus. Tik trys šeimos vaiko namuose beveik neugdo dėl to, kad neįvertina ugdymo

naudos arba vaikai nenori.

Toliau su tyrimo dalyviais kalbantis apie bendravimą buvo siekta sužinoti, kaip ne tik tėvai, bet ir kiti **artimieji bendrauja su vaiku**. Beveik visi (9) tyrimo dalyviai teigė, kad artimieji su vaiku bendrauja žodine kalba, o 8 dalyviai sakė, kad bendrauja kaip su bet kuriuo kitu vaiku, pasakoja jam, paklausia, pasako, stengiasi bendrauti. Kai kurie teigė, kad artimieji su vaiku bendrauja žodine kalba todėl, nes kitaip nemoka.

Kalba kaip su sveiku vaiku, kaip kalbėtų mažajai ar jo amžiaus vaikui, lygiai taip pat. Pasakoja, paklausia, pasako (III šeima). Aš manau, kad visi artimiausi mūsų rato žmonės su juo elgiasi taip, kaip ir su sesute<...> (V). Normaliai, visi normaliai (VII). <...> visi bendrauja taip, kaip ir mes, stengiasi kalbėti su vaiku (IX). Paprasčiausiai kalba taip ir viskas. Kalba, ką nors parodo; nemokam mes visi. Mūsų giminėj čia pirma tokia situacija. Paprasčiausiai nemokam bendrauti (VIII).

Dvi šeimos pastebėjo, kad jų vaikams dėl klausos negalės kartais daromos nuolaidos. Taip pat tyrimo dalyviai pabrėžė, kad artimieji žodinę kalbą palydi gestais, kadangi vaikams trūksta kalbos supratimo.

<...> kaip su sveiku vaiku, nors retkarčiais jam būna daromos nuolaidos, nes Jonuko suvokimas dar nėra toks geras, kaip kitų keturmečių (I šeima). <...> gal truputį daugiau nuolaidžiauja jam (V). Kaip ir su kitu vaiku. Aišku, parodo: „Ateik“ (II). Taip, kaip ir mes, sako ir gestu. Dabar pradžia yra. Jie atvažiuoja, pabūna ir mato, kaip mes su juo bendraujam (VI).

Kai kurie dalyviai teigė, kad artimieji su vaiku bendrauja gestais, nes tai giminėje jau įprasta, kadangi vaiko sesuo ir brolis taip pat bendrauja gestais.

Pusbroliai - gestais. Mažieji nueina pas pusseserės vaikus, visi ten moka gestais. Viską supranta, susišneka (X šeima).

Apibendrinant tyrimo dalyvių atsakymus apie artimųjų bendravimą su jų vaikais, turinčiais klausos sutrikimų, galima teigti, kad beveik visų, t. y. net 9 vaikų, artimieji su jais bendrauja žodine kalba, iš jų 8 taip bendrauja, nes vaikai supranta kalbą, deja, vieni pasirinko tokį bendravimą, nes kitaip, vaikui suprantamai, bendrauti nemoka. Dvi šeimos paminėjo, kad artimieji savo kalbą palydi gestais, kad vaikas geriau suprastų, kas sakoma. Tik dveji pastebėjo artimuosius darant nuolaidas jų vaikams. Taigi gestais kalbantis vaikas su savo artimaisiais gali bendrauti, nes jie yra išmokę ir naudoja gestų kalbą.

Kalbantis **apie pagalbą vaikui ir šeimai**, daugiausia tyrimo dalyvių (8) paminėjo specialistų, t. y. surdopedagogų, logopedų, kitų specialistų pagalbą, kurią gauna lopšeliuose–darželiuose, jų darbo kabinetuose. Kai kurie tyrimo dalyviai akcentavo ir gydytojų surdologų pagalbą - jie stebi vaiko klausą, reguliuoja aparatus.

Vaikas lanko darželį, tai ten gauna visą reikiamą pagalbą – surdopedagogės ir kineziterapiją (I šeima). Mokykloj logopedė ir surdopedagogė yra (II). Logopedė pagalbą suteikia vaikui iš tikrųjų (III). Iki šios dienos vaikui pagalbą darželyje teikia surdopedagogė. <...> o dėl klausos - tik surdopedagogė. Ji teikia daug pagalbos <...> (VI). Pas logopedę vaikštom (VII). Į Kauną važiuojam pas gydytoją surdologę. Ten reguliuoja aparatus (II šeima). Prižiūri medikai (VI).

Trys šeimos paminėjo papildomą kineziterapeuto pagalbą, kurią dėl cerebrinio paralyžiaus gauna

lopšelyje–darželyje, vaikų su negalia dienos centre.

<...> gauna visą reikiamą pagalbą <...> kineziterapiją (I šeima). Daržely, žinot, visi tie masažai, kineziterapija dar yra (VI). Tam centre, kur mokosi, daugiau nieko (VIII).

Vieni tėvai kaip pagalbą šeimai paminėjo gaunamą neįgalumą, dalyvavimą kochlearinių implantuotojų asociacijoje, kurioje gali bendrauti su kitais tėvais.

Šiuo metu mes gauname vidutinę grupę, susitvarkėm (III šeima). Taip pat esame kochlearinių implantuotojų asociacijos nariai, bendraujame su kitais tėveliais (V).

Dvi šeimos vis dar laukia pagalbos (ypač materialinės): vieni tikisi gauti butą, kadangi nuosavo neturi; antri - surinkti reikiamus finansus antram kochleariniam implantui, kadangi valstybė kompensuoja tik vieno implantaciją; dar kiti tikisi kompensacijos už darželį. Kai kurie teigia, kad pagalbos ir nesitiki, nes jiems viskas yra gerai.

Gal butą gausim, nes šitą nuomojam, savo neturim (VIII šeima). Dabar, kai ruošiamės dėti antrą aparatą, reikia surinkti 88 t. Lt, kaip ir pirmajam (IX). Apie pagalbą šeimai nieko negaliu pasakyti, nes kol kas mums jos nereikia, neišivaizduoju, kokia pagalba šeimai galėtų būti (I). Pagalbos mums nereikia (IV). Patys susitvarkom (VI). Šiaip pagalbos nėra. Už darželius mokam visą kainą (III). Kas čia duos pagalbą. Nieks nieko neduos. Nieko mum ir nereik, mum gerai ir taip (X).

Apibendrinant tyrimo dalyvių nuomones apie pagalbą jų šeimoms ir vaikams, galima teigti, kad šeimos labiausiai akcentavo surdopedagogų ar logopedų pagalbą, kurią jie teikia ne tik vaikams, bet taip pat moko ir tėvus, kaip ugdyti vaikus. Taip pat tėvams svarbi pagalba gydytojų, kurie prižiūri vaikų klausą, reguliuoja aparatus. Kai kurie dalyviai paminėjo pagalbą, kurią gauna jų vaikai ir dėl kitų negalių: tai kineziterapija, vaikų su negalia centro specialistų pagalba, muzikos terapija. Tėvams svarbi tėvų savitarpio pagalbos grupių veikla. Kai kurie tėvai akcentuoja materialinę pagalbą, tačiau jos nebesitiki, nes jau yra nusivylę neįgyvendintais pažadais.

Interviu apie problemas, su kuriomis susiduria šeima, auginanti vaiką su klausos sutrikimu, padėjo atskleisti, jog dauguma tyrimo dalyvių didesnių problemų dėl vaiko negalios nepatiria arba jų neakcentuoja, nes nesitiki gauti pagalbos ar paramos.

Dabar jokių problemų nėra (IV šeima). Nežinau, kokia čia problema. Kadangi turim savo vaiką, tai ir prižiūrim, ir mylim, koks jis ir bebūtų. Jokių problemų. Stengiamės jam kuo labiau padėti. Ir mokomės, ir vaiką tuo pačiu auginam. Kaip gyvenom, taip ir gyvenam (VI). Daugiau jokių problemų nėra. Kokios čia problemos? Nieko čia nepakeisi. Gal kitąmet bus kokios specialistė. Iš valdžios kokios paramos tu gausi? Nieko. Šias laikas (X).

Dvi šeimos kaip problemą akcentavo komunikavimo sunkumus.

Didžiausia problema, kad vaikas dar ne viską supranta, kas jam sakoma, pyksta, kai jo nesuprantam, kai ką nors nori pasakyti (I šeima). Tik tiek, kad nesuprantam kartais, ko ji nori. Pradeda pykti labiausiai. Kai pradėdi kažką pasakoti ir nesuprantam, tai labai pyksta (VII).

Šeimos akcentuoja finansines problemas, susijusias su kochlearinio implanto implantavimu, dažnu važinėjimu pas specialistus.

Aišku, pagrindinis klausimas apie tai, kad reikės keisti aparatą, reikės lėšų. Į Kauną kas puse metų važinėjam, ten audiogramas darom (III šeima). Dabar intensyviai ieškom galimybių implantuoti antrą implantą. Pinigėlių neturim ir nesam iš tų pasiturinčių labai <...> Vyras dirba. Dirbo Lietuvoj, kai sužinojo, kad diabetas, dar dirbo čia firmoj, bet kai jau sužinojo, kad klausam, pradėjo važinėti į užsienį. Nuo rudens - rugsėjį tūkstantis benziniui, spalį tūkstantis benziniui, lapkritį – va taip. Sudėjus per metus didžiulius pinigus

išleidom <...> Jau trečią sykį yra išvykęs į užsienį (X). Labai kochlearo aparatą drasko. Laidukus sudrasko. Nuvedu į darželį, parsivedu, žiūriu, jau viskas, aparato nebėra, nuimtas, į spintelę padėtas, nes, jau sako, sudraskytas. Kiek pinigų. Vienas laidelis – šimtas litų, mažasis devyniasdešimt litų. Tokie pinigai. Kartais pagalvodavau, jau nebėdėsiu, viskas (VIII).

Šeimos akcentavo ir specialistų trūkumą nedideliuose miestuose, rajono centruose. Tėvams kyla nerimas dėl mokyklos, ypač kai vaikas turi ne vieną sutrikimą. Sudėtinga ir tai, kad nėra patogaus susisiekimo su rajono centru ir miestais, kuriuose yra kurčiųjų mokyklos, be to, nevykdomi pažadai dėl pavėžėjimo.

Specialistų trūkumas mūsų mieste (V šeima). Tie mokslai, va, sunkiai. Nesileidžia mokytis namuose. Turėtų būti mokykloje skiriamas specialistas, bet X mieste to nėra. Net nežinau, nuo ko čia priklauso (II). Kol kas, kol eina į darželį, žinome, jog jį lankys iki septynių metų, o vėliau, kaip bus su mokykla, kol kas net neįsivaizduoju (V). O jei su autobusais iš X kaimo nuvažiuoti, tai reikia po septynių penkiolika jau išvažiuot. Tamsu vaikams. Mieste persėsti reikia. Ir mieste trys kilometrai iki mokyklos. Buvo žadėję skirti mašiną, vežioti į miestą, paskui – nieko <...> Prižadėjo ir nieko (X).

Vieni tyrimo dalyviai kaip problemą įvardijo ir tai, jog neturi galimybės įsidarbinti, nes reikia prižiūrėti vaiką, o artimieji negali ilgai jo prižiūrėti, be to, nėra darbų, kuriuos galėtų derinti su vaiko priežiūra.

Galvojau ieškoti darbo. Bet dabar, jei į Šiaulius vežti, tai pirmadienį nuvežti, penktadienį pasiimti pačiai, tai nėra kaip dirbti. Nėra darbo. Bet ir daržely būdavo paskambina: „Blogai jaučiasi, atėik pasiimti.“ Ir viena draugė yra užsienyje, ir kita. Būtų lengva, ėmei ir išvažiavai, o dabar negali, nes tai tas, tai anas. Sunkus vaikas, reikia labai prižiūrėti. Truputį ir kiti pažiūri, bet ilgiau negali (VIII šeima).

Kiti dalyviai paminėjo, jog dėl vaiko problemų sumažėjo artimų draugų ratas, tačiau liko patys ištikimiausi.

Esam iš tų, kurie neprisileidžiam per daug žmonių, draugų (IX šeima).

Apibendrinant tyrimo dalyvių mintis apie problemas, kylančias dėl vaiko klausos sutrikimų, akivaizdu, kad šeimos jų neakcentuoja - tiesiog augina savo vaiką ir juo rūpinasi. Daugumai šeimų kyla finansinių problemų, tėvams sunku derinti darbą ir vaiko priežiūrą. Kai kuriems tyrimo dalyviams nerimą kelia vaiko mokslai, jiems trūksta pagalbos, reikalingų specialistų ir ugdymo įstaigų.

Pasidomėjus, ką tyrimo dalyviai galėtų patarti kitai šeimai, patekusiai į panašią situaciją dėl vaiko klausos sutrikimo, tyrimo dalyviai akcentavo, kad svarbu kuo anksčiau pastebėti sutrikimą ir greičiau įdėti klausos aparatą, padėti vaikui, daugiau jį išmokyti.

Gal, jei būtume anksčiau įdėję aparatą, būtų buvę geriau, bet tada tepastebėjom. Juk kuo anksčiau įdedi, tuo geriau (II šeima). Aišku, geriausia pastebėti laiku. Kuo anksčiau, kad nereikėtų, kaip mums užsitempti tiek ilgai (III). Vesti iš karto, kad vėlai nebūtų. Kuo anksčiau, tuo geriau (VII).

Tyrimo dalyviai skatintų šeimas nebijoti prašyti pagalbos, kad būtų galima geriau padėti vaikui; skatintų šeimas vaiko klausą tirti pas kelis kvalifikuotus specialistus, nes tada galima palyginti rezultatų tikslumą ir geriau išugdyti ir pagerinti vaiko klausą.

Svarbiausia nebijoti. Eiti, prašyti, pamiršti principus. Jeigu nori, kad būtų gerai (III šeima). Svarbiausia nebijoti kreiptis pagalbos. Visi yra linkę padėti, aukoti, tik nereikia

bijoti (IX). Patarčiau klausą pasitikrinti pas kelis gerus, kvalifikuotus ir savo darbą išmanančius specialistus, kad būtų galima palyginti gautų rezultatų tikslumą ir imtis visko, kas įmanoma, siekiant išugdyti ir pagerinti vaiko klausą (I). Vien savo nuojauta aš niekada neleisčiau pasikliauti. Visgi specialistai turi žiūrėt (IV). Kur nors kreiptis, į Kauną. Kitam patarti sunku (VIII).

Vieni ragintų labiau pasitikėti savo vaiku, jo galimybėmis. Kiti mano, kad reikalinga aplinkinių parama, t. y. bendravimas su kitais tėvais bei psichologo pagalba, be to, jų nuomone, reikalingas laikas, kad būtų galima įvertinti situaciją.

<...> labiausiai reikia tikėti vaiku. Man viena gydytoja taip sakė, giliai įstrigo tie žodžiai, kad savo vaiku reikia tikėti labiausiai <...> Viską daryti reikia: tikrinti, žiūrėti, bet savo vaiku irgi reikia labai tikėti (IV šeima). Visų pirma reikia pasikalbėti su kitais tėvais, kurie jau yra išgyvenę tokius smūgius, taip pat mamų ir psichologo pagalba reikalinga. Na, ir laiko turėtų šiek tiek praeiti, kad po to galvotum kitaip (V). Nepasimesti. Būtų turbūt pats didžiausias palinkėjimas, nes jei Raidos centre nebūčiau sutikus mamos su tokia pat problema ir apie tokią problemą sužinojus, nežinočiau, nei kur važiuoti, nei kreiptis, nei dėl ko skambintis, nei dėl ko registruotis. Jeigu kokia problema iškildavo, tai rašydavau tai mamai. Sakydavau: „Gal galit patarti, kur ir kaip?“ (VI).

Vienos šeimos manymu, svarbu dirbti su vaiku namuose, nes nepakanka vien specialistų pagalbos, reikia vaiką ugdyti patiems.

Eiti, žaisti, kalbėti, nenuleisti rankų. Kitas už tave nepadirbs. Specialistai pusę valandos, valandą padirba ir viskas. To neužtenka. Reikia ir namuose dirbti. Turi išmokyti klausyti, kad girdėtų (VII šeima).

Apibendrinant tyrimo dalyvių išsakytas mintis, ką jie galėtų patarti į panašią situaciją patekusioms šeimoms, daugiausia dalyvių paskatintų kuo skubiau kreiptis pas specialistus, tirti klausą, greičiau pagerinti vaiko klausą ir imtis ugdyti vaiką patiems ir pasitikėti savo vaiku. Tyrimo dalyviai patartų prašyti psichologų pagalbos, ieškoti emocinės paramos panašią patirtį turinčias šeimas vienijančiose asociacijose.

Interviu taip pat padėjo išsiaiškinti, ką tyrimo **dalyviai patartų specialistams bei politikams**, nuo kurių priklausotų pagalba vaikui ir šeimai. Tyrimo dalyviai specialistams norėtų patarti labiau domėtis naujovėmis, kad galėtų tėvams suteikti žinių apie galimybes pagerinti vaiko klausą, ir nesiekti komercinių tikslų, nesiūlyti prastos kokybės nemokamų aparatų. Taip pat net esant abejonei, kad pagalba gali būti netinkama, neskubėtų nuvilti šeimos.

Specialistams patarčiau labiau domėtis įvairiomis naujovėmis ir tėvams papasakoti apie visas galimybes kur, kaip galima pagerinti vaiko klausą, o nesiūlyti vieną ar kitą produktą, vedami komercinių tikslų (I šeima). Manau, kad nemokamų aparatų kokybė yra prasta, tai kokia ten vaikui klausą. Tokia situacija netenkina (III). <...> Daugiau paaiškinti apie galimybes, kaip galima padėti vaikui. Kai patvirtino, jog sūnus negirdi, ir, kai sužinojome apie implantus, tada mūsų klausos gydytoja, pasakė, kad: „Jūsų vaikas per daug turi problemų ir, manau, jog jam niekas neoperuos ir nedės implantų <...>. Gavome viltį, jog mūsų sūnus galbūt girdės. Na, ir ką, šiuo metu mes akivaizdžiai tai matome, jog mūsų kova ir pastangos buvo nebergdžios (V).

Šeimos skundėsi informacijos stoka dėl valstybės kompensuojamų kochlearinių implantų, dėl galimos pagalbos, specialistų trūkumo.

Neturėjom informacijos, kad galima gauti valstybės kompensuojamą implantą (VII šeima). Nežinau, kad daržely, kažkaip vienąkart pasikvietė, pasakė, kaip čia mes dirbam, kaip Onutė, kaip ką. Nežinau, man atrodo, kad čia kažkaip paprastai pas mus (VIII).

Šeimos susiduria ir su specialistų empatijos stoka, profesinės etikos nesilaikymu, specialistų išankstinės nuomonės piršimu.

<...>Kai suprato, kad mano vaikas nė krust, kurčias, tikrai, tai taip pažiūrėjo: „Vaje, tai jis iš viso invalidas<...>. Tai gal kartais medikai turėtų labiau pagalvoti, kaip informuoja ar pateikia savo nuomonę (IV šeima). Vilniuj, tai: „Eikit, pamigdykit“. O čia kaip visiškai be jokios atsakomybės: „Užaugsit“. Bet juk eina laikas. Tada dar sunkiau, jeigu negirdi. Ne visi tokie, bet norėtuši, kad atsižvelgtų (VII). Ji sutrypė viską, ką aš esu padariusi. Nebevažiavau daugiau (IX).

Tyrimo dalyviai (5) norėtų pasiūlyti tobulinti įstatymus, susijusius su finansais. Jie tikėtųsi didesnio finansavimo kochleariniams implantams bei jų priedams, kadangi norint įsigyti geresnės kokybės implanta, šeima turi surinkti labai didelę pinigų sumą. Galėtų būti kompensuojami elementai bei ausų įdėklai. Tyrimo dalyvių nuomone, finansine parama turėtų rūpintis politikai, kad šeimoms nereikėtų kreiptis pagalbos į žmones.

Kad daugiau kompensuotų už implantus, nes mums už geresnį reikėjo 40 000 primokėti (VII šeima). Įstatymai turi numatyti, juk šeimai reikalinga tokia pagalba. O jeigu neturi iš ko tų pinigėlių susitaupyti. Jeigu būtų reikėję primokėti, kaip mes būtume prasivertę, nei vienas nedirbam, vaikas į darželį, tėtis į mokyklą. Tai jei ne mano tėvai, tai nežinau, kada būtume pasidarę operaciją <...>. Mums pinigai buvo reikalingi ne implantui, o kelionėms. Niekas nepadedą, kelionėms traukit iš kur norit (VI). Politikai gerą žingsnį padarė kompensuodami nuo šių metų visą kochlearinio implanto kainą, neaišku, kaip bus ateityje, dar galėtų pradėti kompensuoti elementų, ausų įdėklų įsigijimą (I). Kelias sunkus, reikėjo žmonių prašyti, o ne politikų (III).

Kitų tyrimo dalyvių nuomone, paremta asmenine patirtimi, reikėtų sukurti palankesnius labdaros gavimo įstatymus, kad surinkus iš žmonių paramą, nereikėtų mokėti 15 procentų mokesčių.

Reikėjo surinkti trūkstantą sumą operacijai, tai buvo vienai ausytei 30 000 Lt. Mes kreipėmės žmonių pagalbos, nes tuo metu ir taip greitai negalėjome turėti tokios sumos, tad nuo surinktos sumos mokesčių inspekcija norėjo atskaičiuoti 15 procentų. Žodžiu, nuo žmonių suaukotų pinigų reikalavo pelno mokesčio. Bet po to, kai buvo didžiulis skandalas, tada vyriausybė padarė išimtį (V šeima).

Apibendrinant tyrimo dalyvių patarimus specialistams ir politikams, galima teigti, kad daugiausia patarimų specialistams buvo susiję su techninių priemonių, gerinančių vaiko klausą, siūlymu, informacijos šeimoms teikimu apie priemonių prieinamumą, kokybę, kompensavimo tvarką. Be to, šeimoms svarbu, kad specialistai tinkamai informuotų juos apie vaiko negalę, apie pagalbą, tinkamai ir jautriai elgtųsi su jais ir su jų vaiku. Politikus tyrimo dalyviai paragintų kurti įstatymus, kuriuose būtų numatytos palankesnės kompensavimo galimybės kochleariniams implantams bei jų priedams, kad pačioms šeimoms nereikėtų ieškoti pinigų, kreiptis į visuomenę ir artimuosius, o jeigu jau nebūtų kitos išeities, tai, kad nereikėtų mokėti mokesčių nuo labdaros.

Pasidomėjus apie **dokumentus, kuriais remiantis galima prašyti pagalbos**, paaiškėjo, kad įstatymais šiek tiek domėjosi tik du tyrimo dalyviai iš 10. Viena šeima paminėjo iš patirties žinanti apie lengvatas važiuojant viešuoju transportu.

Vienintelis dalykas, kuo mes domėjomės tai, kai mums pasakė, kad jis yra neprigirdintis. Aš žinau, kad mes iš viso neturėjom jokios informacijos dėl to neigalumo <...> Daugiau tai nieko ir nereikėjo ir nesidomėjome (VI šeima). Na, dabar greitai tikrai nepasakysiu. Yra įstatymas dėl neigalumo nustatymo, po to iš Ligonų kasų finansavimo (V). Autobusu

pigiau važiuoti. Kas dar? Nežinau (II).

Net 8 tyrimo dalyviai sakė, kad dokumentų nežino, net 6 iš jų paminėjo, kad reikiamą informaciją gauna iš specialistų, Socialinės rūpybos skyriaus darbuotojų, kurčiųjų draugijos, kitų mamų, interneto.

Ne, nesidomėjom. Tik gal buvo dėl implanto kainos. Direktorė sakė, kad nieko nereikės primokėti. Gal ir būčiau domėjusis, jeigu būtų reikėję mokėti daugiau. O taip nežinau, iš Ligonių kasos gavom tą popierių ir sutartį. Ir viskas. Visko klausdavau. Geriau akis į akį pasišnekėt, nes vienur vienaip rašo, kitur kitaip (VI šeima). Pati nesidomėjau, kur sakydavo, ten važiuodavom, ką pasakydavo, tą darėm (VIII). Pati nelabai domėjausi, visą reikiamą informaciją, patarimus gauname iš gydytojų. Šiek tiek pasižiūriu internete, pasitikslinu (IX). Kas reikalinga, visi viską pasako, tai niekuo nesidomiu (X). Tiksliai dokumentų nežinau, reikia eiti į Soc. rūpybos skyrių (I). Pati dokumentais nesidomėjau. Visą sužinojau iš specialistų, mamų, pirmininkės Kurčiųjų draugijos sužinau (III). Dar žinau, kad lyg priklauso sanatorija. Kai kurios mamos važiuoja, bet mums kol kas niekas nesiūlė. Nežinom ir kol kas neklausėm daktarės (VII).

Apibendrinant informaciją, kurią suteikė tėvai interviu metu, akivaizdu, kad tėvai labiausiai akcentuoja tai, jog būtina nustatyti klausos sutrikimą kuo anksčiau, nes nuo to priklauso vaiko ugdymosi rezultatai, jo komunikavimo galimybės. Analizuojant ankstyvojo komunikavimo su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą, šeimoje galimybes ir problemas, galima pastebėti, kad daugumai tyrimo dalyvių ši komunikacija negalėjo būti pilnavertė, kadangi apie vaiko klausos sutrikimą jie sužinojo ne iš karto gimus vaikui, o žymiai vėliau, dauguma antraisiais vaiko gyvenimo metais, kadangi nei tėvai, nei gydytojai sutrikimo nepastebėjo arba vaikai turėjo kitų sutrikimų ir klausos sutrikimas nebuvo laiku pastebėtas. Dalis tėvų, kurie anksti sužinojo apie sutrikimą, neskubėjo imtis priemonių pagerinti vaiko klausą bei komunikuoti su juo. Ir vėliau šiems tėvams trūko motyvacijos dėti pastangas, padedant vaikui kalbėti, ir suprasti kalbą, jį ugdyti. Tačiau didžioji dalis tėvų, kad ir vėliau sužinoję apie vaiko sutrikimą, dėjo pastangas pagelbėti vaikui, kad šis girdėtų. Dauguma su vaiku bendravo sakytine kalba, esant reikalui, sakytinę kalbą palydėdavo gestais. Su vaikais, kurie nepajėgia suprasti sakytinės kalbos, tėvai stengiasi bendrauti gestų kalba. Tėvai kreipėsi pagalbos į gydytojus, kurie, atlikę tyrimus, skyrė klausos aparatus ar implantavo kochlearinius implantus. Po to dauguma tėvų kreipėsi pagalbos į surdopedagogus, o nesant šių specialistų, į logopedus, kad padėtų ugdyti jų vaikus, kad gautų žinių, kaip savo vaikus ugdyti namuose. Tėvai labai vertina kurčiųjų draugijos, kitų šeimų palaikymą, paramą, vertina specialistų darbą, jų atsidavimą. Tačiau kai kurie, ieškodami pagalbos savo klausos sutrikimą turintiems vaikams, susidūrė su informacijos stoka, specialistų nekompetencija. Tėvai norėtų, kad specialistai labiau domėtusi naujovėmis ir suteiktų šeimoms objektyvią informaciją apie pagalbos galimybes jų vaikams. Patys tėvai mažai tesidomi dokumentais, jie tikisi reikiamą informaciją gauti iš specialistų ir dauguma ją gauna. Tuo pačiu, tėvai tikisi, kad politikai atsižvelgs į klausos sutrikimų turinčių vaikų reikmes ir ateityje sudarys palankesnes sąlygas pagerinti jų girdėjimo galimybes.

2.4. Specialistų patirčių analizė

Specialistams (N=7; dalyvavo 3 logopedai, 3 surdopedagogai ir 1 gydytojas surdologas) buvo pateikti panašūs klausimai, kaip ir šeimoms, auginančioms vaikus su klausos sutrikimais. Pirmiausiai buvo išsiaiškinta specialistų patirtis dirbant su girdinčiomis šeimomis, auginančiomis klausos sutrikimų turinčius vaikus, bei ugdamt jų vaikus. Atlikus tyrimą paaiškėjo, kad tyrime dalyvavę logopedai turėjo mažiausią patirtį, jų darbo stažas neviršijo 10 metų ir jiems teko dirbti vos su keletu šeimų ir šiuo metu ne visi teikia pagalbą klausos sutrikimų turintiems vaikams. Du tyrimo dalyviai teigė, jog šiuo metu pagalbą teikia 17 vaikų, turinčių klausos sutrikimų.

Teikiau dviem šeimoms. Šiuo metu tokių šeimų neateina (I specialistas). Esu dirbusi su trim vaikais, šiuo metu dirbu su vienu vaiku po kochlearinio implanto operacijos (II specialistas). Per 10 metų darbo praktiką buvo 5 vaikai su visišku kurtumu <...>. Šiuo metu vaikų su klausos sutrikimais tarnyboje nėra (III).

Surdopedagogai, dalyvavę tyrime, turėjo labai didelę darbo patirtį (nuo 18 iki 53 metų darbo stažą); teikė pagalbą nuo 30 iki daugiau nei šimto šeimų bei jų vaikų.

Su vaikais, turinčiais klausos sutrikimų dirbu nuo 1995m. Per tą laiką teko ugdyti vaikus (jei visus suskaičiuoju) iš 30 šeimų. Buvo atveju, kai vienoje šeimoje augo du vaikai, turintys klausos sutrikimų. Šiuo metu darželį lanko septyni vaikai, kuriems reikalinga surdopedagoginė pagalba. Daugiausia vaikų buvo ir yra iš girdinčių tėvų šeimų (V specialistas). Per tiek metų tikrai nežinau. Per trisdešimt metų dirbu su kurčiais. Dar du metus X mieste Kurčiųjų mokykloje internatinėje dirbau. Jau labai seniai vaikus mokom (VI). Dirbu jau penkiasdešimt tris metus. Per mano rankas yra perėję virš šimto <...> Šiais metais tai turiu mažiausiai, septyniolika (VII).

Tyrime dalyvavusi surdologė turi 20 metų darbo stažą ir pagalbą teikė tūkstančiui ar net daugiau šeimų, auginančių klausos sutrikimų turinčių vaikų.

Pagalba, jeigu kalbant dėl klausos aparatų, tai būtų tūkstantis ar net pusantro (IV specialistas).

Iš tyrimo dalyvių sužinota, kad daugiausiai pagalbą tenka teikti žymų klausos sutrikimą turintiems vaikams; šiuo metu daugumai tenka dirbti su vaikais po kochlearinės implantacijos.

<...> buvo 5 vaikai su visišku kurtumu, neprigirdinčių vaikų nebuvo (III specialistas). Dirbu su kurčiais (VI). Neturiu nei vieno iš tų ankstesniųjų, kurie būtų su nežymiu neprigirdėjimu. O, žinot, kad ta klausia blogėja visą laiką, jeigu pradžioje dar yra vidutinis, tai paskui lieka žymus ir labai žymus neprigirdėjimas, todėl, kad visi sunkumai, persirgtos ligos, slogos, katarai atsiliepia (VII). Vaikai, su kuriais teko dirbti, buvo su klausos implantais (I). <...> dirbu su vienu vaiku po kochlearinio implanto operacijos (I). Nuo 2001 m. darželį lanko vaikučiai po kochlearinės implantacijos (V).

Vienas tyrimo dalyvis teigia, kad vienos šeimos ateina tik konsultuotis, o su kitomis šeimomis dirba ištisis metus.

Vieni atvažiavo konsultuotis, kiti lankė trumpesnę laiką, nes jie buvo gabesni, mažiau pagalbos reikėjo - iki penktos, iki šeštos klasės. Kiti eina iki dvyliktos klasės, kol baigia. O kitas ateina, pasikonsultuoja, patarimo, pagalbos, ir studentas būdamas ateina dvidešimt vienu metų, ir tokių būna. Yra vidurines baigusiu virš dvidešimt, ir dešimt su viršum yra, kurie baigė aukštąsias mokyklas arba dar tęsia studijas aukštosiose mokyklose (II specialistas).

Apibendrinant specialistų, teikiančių pagalbą sutrikusios klausos vaikams bei jų tėvams, pateiktą šiuo klausimu informaciją, galima teigti, jog logopedai turi dar nedidelę darbo patirtį dirbti su

klausos sutrikimų turinčiais vaikais ir jų tėvais, surdopedagogai ir gydytojas surdologas turi didelę arba labai didelę darbo patirtį. Daugumai tenka pagalbą teikti žymių klausos sutrikimų turintiems vaikams, kurių nemaža dalis yra su kochleariniais implantais.

Interviu su specialistais kitu klausimu buvo siekiama sužinoti, *kaip tėvai reaguoja į žinią apie vaiko klausos sutrikimą*, kas tai lemia ir kaip specialistai padeda šeimoms. Trys iš 7 tyrimo dalyvių paminėjo, kad tėvai neigia negalią, jie nepripažįsta vaiko sutrikimo, nesusitaiko su šia žinia ir galvoja, jog tai klaida, kartoja tyrimą, mano, kad tai pagydoma, laikina arba delsia tirti.

Paprastai nepripažįsta vaiko sutrikimo, net nesiklauso, kad gali taip būti (II specialistas). Pirmiausiai tai neigimas, nesusitaikymas. Daug kas atvažiuoja pakartotinai, papildomai tiria (IV). Vienių reakcijos būna, kad tai yra pagydoma, laikina, kad turi pagyti, turi girdėt (VI). Kitas dalykas - atstūmimas, nes, pavyzdžiui, pasirodo kiti tėvai žinojo, kad vaikas negirdėjo prieš metus ar pusantro, bet tiesiog, tai laiko neturėjo, tai mašina sugedo ar kuro nebuvo. Vadinasi, nesusitaiko su tuo (IV).

Specialistų nuomone, vieni tėvai matydami, kad darbas vyksta lėtai, išsigąsta ir nusivilia, kiti, atlikę tyrimus ir gavę informaciją, išgyvena, nežino, kas bus, ima ieškoti informacijos internete; kiti patiria stresą, patiria nerimą, neigiamus jausmus, jie klausia: kodėl man, nežino, ar vaikas išmoks bendrauti, kalbėti, prisitaikyti prie naujos aplinkos. Tėvai tikisi pagalbos, nori, kad jų vaikas būtų ugdomas. Kiti, atvirkščiai, nepasitiki specialistais, nes jie jauni, nieko nesupranta arba pasipiktina gydytojų spėjimais, nes tirti klausą siunčia pediatrai ar neurologai, įtardami, kad vaikas negirdi. Specialistų teigimu, sužinoję apie sutrikimą, vieni tėvai greitai susitaiko ir ieško išeičių, tai dažniausiai jauni tėvai, kurie greitai ieško sprendimų, kadangi tokia amžiuje, jų nuomone, turi būti būdų padėti vaikui.

Dažniausiai tėvai mano, kad per keletą mėnesių viskas išsispręs ir išsigąsta, nusivilia, kai mato, kad darbas vyksta ilgai ir po mažą žingsnelį (I specialistas). Po klausos tyrimo tėvai grįžta pasimetę ir išsigandę, bet jau turintys informacijos iš klausą tyrusių specialistų. Kai kurie ieško informacijos internete (III). Tai kiekvienam tėvui, bus kaip basliu per galvą, kaip šaltas dušas, tai pirmiausia tu nežinai, kas bus, antra, tu pergyveni dėl savo vaiko (VII). Dažniausia reakcija - nerimas, nežinojimas, kas bus su vaiku, ar jis sugebės išmokti bendrauti, kalbėti, prisitaikyti prie naujos aplinkos. Tokia reakcija, neigiami jausmai, iš pradžių sužinojus apie vaiko negalę, tikriausiai yra visiškai natūralūs ir suprantami (V). <...> tėvai tiesiog ateidavo pagalbos, mokant vaiką girdėti, kalbėti (I). Visi tėvai nori ir tikisi sulaukti pagalbos ugdant jų vaiką (V). Nepasitiki specialistais, sako, kad jauni, nesupranta (II). Į tarnybą vaikai ateina jau su pediatro ar neurologo įtarimais, jog vaikas negirdi. Kai kurie tėvai ateina pasipiktinę gydytojo spėjimais ir jau patys būna užsiregistravę klausos ištyrimui (III). Pastaruoju metu, jaunimas, jie labai greitai su tuo - „reikia, darom“. Nepadės aparatai, tai gal kitos galimybės, domisi<...> jaunimas, tai racionaliai žiūri, kad dabar, tokia amžiuje, argi nėra būdų padėti (IV). <...> reikia padėti viskuo, kuo gali (VI).

Tyrimo dalyvių nuomone, kartais tėvai galvoja, kad tai greitai išsprendžiama - įdės aparatus ir problema dings. Tėvai nerealiai vertina situaciją ir nori vaiką mokyti tik sakytinės kalbos; jiems sunku suprasti, kad ne visi gali išmokti žodinės kalbos. Specialistų manymu, kai kurie tėvai nemano, kad klausos sutrikimas yra problema, jų nuomone, vaikas paprasčiausiai tingi, kitu atveju – tai pinigų šaltinis, dar kitu – klausos sutrikimai įprasti šeimoje.

<...> aparatą uždės ir girdės. Bus klausos aparatai ir visos problemos dings. (VI specialistas). <...> reikia išmokyti žodinės kalbos, jokia būdu ne gestų <...>. Tėvai labai nerealiai vertina situaciją ir iš karto šokteli, va, tas kalba, tas tą pasiekia (VI). Dabar mama pamatė, kad reikalinga gestų kalba ir pati pradėjo mokytis, ir tą mažąją pradėjo mokyti. Kitą kartą užsikelia per daug aukštai kartelę ir mato, kad sunku (VII). Kiti sako, kad nėra problemos, tik tingi mokytis (VI specialistas). Kartais tėvai nori, kad vaikas negirdėtų ir gautų pinigėlius, nes tai yra pinigų šaltinis (VI). Kai tėvai kurti, tai kartais, sako, mama negirdi, tėvas negirdi, brolis negirdi ir tas negirdi, viskas gerai (VI).

Dalyvavusių specialistų nuomone, tokias tėvų reakcijas dažnai lemia tinkamos informacijos stoka apie sutrikimą, jo įveikimo būdus ir priemones; kartais pedagogai, medikai, socialiniai darbuotojai bei artimieji turi neigiamas nuostatas į gestų kalbą.

Tėvams paprasčiausiai trūksta informacijos apie sutrikimą, jo šalinimo, lengvinimo būdus, metodus <...> (I specialistas). Tėvų tokios reakcijos būna dėl informacijos stokos arba klaidingos informacijos. Nuteikinėja prieš gestus..., tada tėvai bijo gestų <...> Taip nuteikinėja pedagogai, socialiniai darbuotojai, medikai <...>., „Ai“, - sako, - „yra toks darželis, kur rankom makaluojasi“ (VI).

Specialistai dalijosi patirtimi, kaip jie padeda šeimai, susidūrusiai su vaiko klausos sutrikimu: vienu atveju skatina kuo greičiau atlikti tyrimus, kitu atveju nuramina, parodo vaizdajuostes, ko kiti vaikai yra pasiekę, teikia pagalbą, suteikia informacijos, nurodo informacijos šaltinius, pasiūlo kitą pagalbą (psichologų konsultacijas, tėvų savitarpio pagalbos grupes). Taip pat paaiškina sakininės ir gestų kalbos privalumus, aiškina, kad kurtieji vaikai gestų kalba gali geriau išreikšti mintis, lengviau bendrauti, kad jie ir toliau gali mokytis sakininės kalbos.

<... nukreipus pasidaryti tyrimus, kai grįžta iš Vilniaus ar Kauno, tada jau klauso ir stengiasi daryti tai, kas rekomenduojama (II specialistas). Parodau vaizdajuostes, ko vaikai yra pasiekę, papasakoju. Tada tėvai nusiramina, pradeda dirbti (VII). Stengiuosi tą suteikti informacijos, nurodau šaltinius, duodu lankstinukų <...> (I). Tiesiog juos raminu, duodu paskaityti (VII). <...> pasiūlau psichologo konsultacijas, siūlau nevengti susidraugauti su panašaus likimo šeimomis (I). Bendraujant su žmogumi negali neatpažinti ir neišgirsti nerimaujančio, išsigandusio ir nusiminusio tėčio ar mamos. Visada kalbamės apie tai, kad situacija nėra beviltiška, kad bendromis jėgomis ieškosim būdų, kaip padėti mažyliui (V). Ir aš juos dar paakinu, kad reikia dirbti, jeigu nedirbsit patys, nieko nebus (VII). Aiškinam tėvams, kiek daug galima papasakoti apie supantį pasaulį gestais ir kiek mažai žodžiais, kol vaiko žodynas skurdus. O gestais gali bendrauti greitai ir paprastai. Stebim, kai maži vaikai, grįžę po savaitgalio pasakoja vienas kitam, juokiasi susiėmę už pilvų. O kada mes išmokysim juos tiek kalbėti žodžiais. <...> Išmoks tiek, kiek gali (VI).

Apibendrinant specialistų aptartas tėvų reakcijas į vaikų klausos sutrikimą, akivaizdu, kad tėvams sudėtinga priimti vaiko negalią, todėl jie linkę vaiko klausos sutrikimą neigti, dažnai jie patiria nerimą, pyksta ant specialistų, kol galiausiai ima ieškoti išeities. Kai kurie tėvai nerealiai vertina vaiko galimybes mokytis sakininės kalbos, kiti galvoja, jog vaikui pagerinus klausą, vaikas greitai išmoks kalbėti ir problemos neliks. Dalis tėvų labiau akcentuoja vaiko charakterį, tingėjimą, o ne klausos sutrikimą. Specialistų manymu, yra atvejų, kai sutrikimas tampa pinigų šaltiniu šeimai. Tokias tėvų reakcijas dažnai lemia informacijos apie sutrikimą bei pagalbą jo atveju stoka arba klaidinga informacija, kai ignoruojama gestų kalba.

Taip pat buvo siekta išsiaiškinti, **kokias žinias apie pagalbos galimybes vaikui turi tėvai prieš**

kreipiantis į specialistus. Specialistų teigimu, dauguma tėvų anksčiau nesusidūrė su tokia problema ir nespėjo pasigilinti, paieškoti informacijos apie pagalbos galimybes, todėl žinių jie turi mažai arba visai neturi: jie nežino, kas yra surdopedagogai, ką jie dirba, neturi žinių apie pagalbą ir ugdymą. Taip pat ir po kochlearinės implantacijos tėvai nežino, kur kreiptis, ir kaip toliau ugdyti vaiką, nežino, kad reikia vaiką mokyti klausytis, suprasti, kad reikia įdėti daug darbo. Dabar tėvams padeda internetas, naujos technologijos - suinteresuoti tėvai turi žinių, jie skaito, sužino apie techninės pagalbos galimybes.

Nieko. Nežino, kas yra logopedai, surdopedagogai. Nežino, ką jie veikia. Neturi jokių žinių apie pagalbą ar ugdymą (I ir II specialistai). Vieni tėvai nieko nežino, nes niekada nebuvo su tokia problema susidūrę ir būna nespėję pasigilinti, paieškoti informacijos (V). Kai atėjo mažiukas, jam įdėjo implantą ir pasakė, kad atvažiuokit po mėnesio pasigarsinti ir daugiau nieko. Viskas, nei kur toliau eiti, nei ką toliau daryti. Prieš keletą metų klausinėjom, iš kur tėvai gavo informaciją, kurėjo, tai po keletą metų atėjo vaikas ir vėl tas pats. Medikai įdėjo implantą ir viskas. Dabar girdės ir toliau žinokitės <...>. Įdėda implantą ir pasako, kad dabar girdės ir galite eiti. O kur - neaišku. Juk jį reikia išmokyti klausytis, suprasti, ką girdi (VI). Tai buvo pirmieji, kai nebuvo interneto. Buvo sunku. Dabar jie apsiskaitę, žino apie techninės pagalbos priemones. Jie žino literatūrą, kur gauti pagalbą. Ir gali rinktis. Yra tėvų, kurie suinteresuoti, kurie moka dirbti kompiuteriu. Turiu galvoje tuos tėvus, o ne socialiai apleistas šeimas. <...> Jie ateina pasikausę. Klausia, kas gerai, ką gali daryti, ar gali eiti į muzikos pamokėles (VII).

Tyrimo dalyviai teigia, kad dauguma tėvų žino apie pirminę pagalbą, nes neurologai ir pediatrai paaiškina, kad pagalbą gali suteikti ART, vėliau lopšelio–darželio specialistai. Kai kurie tėvai ateina turėdami žinių apie vaiko negalią ir reikalingą pagalbą, jie jau būna pabendravę su medikais, išsigiję klausos aparatus arba po kochlearinės implantacijos. Tėvai žino apie kochlearinius implantus, nes bendrauja internetu, tačiau turi pasenusią informaciją apie klausos aparatus, kad vaikai nenori jų nešioti.

Į tarnybą nukreipia neurologas, pediatras. Daugelis tėvų žino, kad čia jie gaus pirminę pagalbą, o po to jau turės lankyti lopšelių–darželį (III specialistas). Kiti jau būna susipažinę, pabendravę su medikais, apsisprendę dėl ugdymo būdų, išsigiję klausos aparatus arba po kochlearinės implantacijos. Didžioji dalis tėvų ateina turėdami žinių apie savo vaiko negalią ir apie reikalingą pagalbą (V). <...> Yra daug informacijos apie kochlearinius implantus, tėvai aktyviai portaluose (Supermama ir kt.) bendrauja, jie žino, kad su implantu girdės viską, kad implantas suteikia tą galimybę. Sudėtingiau su klausos aparatais, nes sklando nuomonės, kad vaikai nenori nešioti tų aparatų, kad jie vargina. Bet kai paaiškini, parodai, dedasi tuos aparatėlius, nešioja ir nebūna problemų (IV).

Apibendrinant specialistų mintis apie tai, kokias žinias apie pagalbos galimybes turi tėvai galima teigti, kad daugiau nei pusės (4 iš 7) tyrimo dalyvių nuomone, tėvai neturi reikiamų žinių apie tai, kas ir kur gali padėti jų vaikui, kokią pagalbą ir ugdymą jie gali gauti, kaip svarbu laiku padėti vaikui. Kitų dalyvių nuomone, tėvai intensyviai ieško informacijos internete, informaciją jiems suteikia gydytojai, kiti specialistai.

Interviu metu su specialistas diskutuota apie **kriterijus, pagal kuriuos tėvai pasirenka vaiko klausos reabilitacijos ir ugdymo būdus.** Dalis tyrimo dalyvių teigė kriterijų nežinantys, tiesiog teikiantys tėvams rekomendacijas, kaip ugdyti vaiką namuose. Kiti teigė, kad vaiko ugdymo

įstaigas tėvai renkasi pagal finansines galimybes: galintys veža vaikus mokytis į didmiesčius, kiti – ugdo vietiniame darželyje. Tėvai nori, kad vaikai lankytų įprastą darželį, tuomet vaikui reikalingi klausos aparatai, bendravimas su vaiku. Taip pat tėvai nori, kad vaikas kalbėtų ir bendrautų kaip girdintysis, ir tėvai ugdymą renkasi pagal vaiko galimybes.

Supažindinu pati su metodais ir būdais, kuriais dirbama, ir dirbu. Pagal juos siūlau dirbti ir namuose (I specialistas). Reabilitacijos įstaigas tėvai pasirenka pagal finansines galimybes ir atstumą. Tėvai, turintys finansinių galimybių, vyksta į Vilniaus ar Kauno ugdymo centrus. X mieste yra tik vienas darželis, kuriame dirba surdopedagogė, taigi, tėvai kaip ir neturi pasirinkimo, kurią įstaigą lankyti (III). Visi nori, kad vaikas lankytų normalų darželį. Tada jie turi nešioti klausos aparatus. Neužtenka nupirkti brangius aparatus, reikia bendrauti su vaiku <...> (IV). <...> visi nori, kad jų vaikas būtų toks pat kaip kiti, kad išmoktų kalbėti, bendrautų, kaip girdintis (VII).

Dalies tyrimo dalyvių nuomone, klausos reabilitacijos būdai priklauso nuo sutrikimo lygio bei gautos informacijos, specialistų konsultacijų, klausos ištyrimo.

Vaiko klausos reabilitacijos klausimais konsultuoja gydytojai po klausos ištyrimo ir sutrikimo lygio nustatymo. Klausos reabilitacijos būdas tiesiogiai priklauso nuo klausos sutrikimo laipsnio. Ugdymo būdai priklauso nuo to, kokie yra klausos likučiai, kiek padeda girdėti klausos aparatai. Pagal tai ir tėveliai sprendžia, kokius reabilitacijos būdus rinktis. Pedagogas gali rekomenduoti, tačiau galutinį sprendimą priima tėvai, kokioje ugdymo įstaigoje bus ugdomas jų vaikas, kokių komunikacijos būdų mokysis (V specialistas). Priklausomai, kokią jie gauna informaciją, kur jie pakliūva. Tarkim pas gydytoją surdologę X implantuojasi, aišku, X pasako, kur, į ką kreiptis, ką daryti. Kai kurie tėvai išnaršo internetą, bendrauja su kitais tėvais<...>. Dabar pedagoginės psichologinės tarnybos atsiunčia (VI specialistas).

Specialistų manymu, kurtieji tėvai elgiasi nevienodai: vieni nededa vaikams klausos aparatų dėl jų išvaizdos, kiti, priešingai, labai noriai kompensuoja vaikams klausą.

<...> kriterijus būtų, ar tėvai patys yra girdintys, ar tėvai yra su klausos sutrikimais. Ir dabar turiu šeimą, kai mama atsiskakė vaikui klausos aparatų, nes, anot jos, jie negražūs. <...> Bet yra atveju, kai tėvai ima nemokamus aparatus, deda juos ir kalbam gestais. Sako: „Aš skatinu, kad jis nešiotų, nes nenoriu, kad jis gyventų taip, kaip aš - tylos pasauly (IV specialistas).

Tyrimo dalyvių teigimu, šeimos vertina rekomendacijas, kaip dirbti su jų vaikais. Motyvuoti tėvai kreipiasi pagalbos ir renkasi ugdymo įstaigą bei komunikavimo būdus. Yra tėvų, kurie nepriima rekomendacijų tirti vaiką dėl galimų kitų sutrikimų arba mokytį gestų kalbos.

Tėvai parsiveža po tyrimų specialistų rekomendacijas klausos ugdymui <...> Jos dera su mūsų darbu. Mes taip pat rašome, kaip dirbame ir siunčiame jiems. Deriname tarpusavyje (II specialistas). Mūsų darbas yra rekomenduoti, o tėvai pasirenka (IV). Tėvai sutinka ir vykdo rekomendacijas (III). Buvo keli vaikai, kurių aš negalėjau prakalbinti, nors pradėjom anksti, bet pažeidimas buvo labai didelis, dar buvo autizmo sindromas. Rekomendavom važiuoti į Vilnių, į Raidos centrą išsitiirti, bet jie taip ir nevažiavo <...> mama ilgai netikėjo <...>. Dabar pamatė, kad reikalinga gestų kalba ir pati pradėjo mokytis, ir mažąją pradėjo mokytį <...> Ne visi, tikrai ne visi sutinka daryti tai, ką sakai (VII).

Apibendrinant specialistų aptartus kriterijus, kuriais remiantis tėvai pasirenka vaiko reabilitacijos ir ugdymo būdus, galima teigti, jog svarbiausia yra tėvų noras, kad vaikas girdėtų, kalbėtų ir bendrautų su bendraamžiais. Tada, atsižvelgdami į klausos sutrikimo lygį, specialistų rekomendacijas, finansines ir vaiko galimybes, ieško galimybių pagerinti vaiko klausą klausos

aparatais ar kochleariniu implantu, ugdo namuose, ieško specialistų pagalbos. Dažniausiai tėvų pasirinkimai atitinka specialistų rekomendacijas, tačiau pasitaiko, jog tėvai turi savo nuomones dėl klausos gerinimo galimybių ir ugdymo, komunikavimo būdų su vaiku, nenori, kad vaikas nešiotų aparatus, neprisideda ugdant vaiką namuose, nesutinka mokyti vaiką gestų kalbos.

Tyrimu taip pat buvo siekta išsiaiškinti, **kiek tėvai prisideda ugdant savo vaikus**, kas tai lemia ir kaip specialistai įtraukia šeimas į šį procesą. Tyrimo dalyviai teigė, kad dauguma tėvų aktyviai prisideda ugdant savo vaikus.

Labai aktyviai. Stebi pratybas ir prašo papildomai veiklos užduočių namams (II specialistas). Tėvai stengiasi padėti vaikui ir vykdo rekomendacijas (III). Labai. Jie stebi pratybas, sėdi kartu, klausia, kodėl duodu tą ar kitą darbą atlikti, išsiaiškina, kam to reikia, tęsia namuose. Sugalvoja visokių žaidimų patys, paklausia, o kas toliau, ką toliau mums daryti. Oi, tokią turėjau mamą, dabar vaikas trečiokas, „ką toliau, kaip mums toliau padaryti?“ Pasakai, paskui ateina, žiūrėk, jau vaikas daro. Ir kita mama taip pat – ateina, pasako mums neišeina, gal jūs padėkit, kaip nors tai padaryti (VII).

Tyrimo dalyvių teigimu, yra visokių tėvų: ir aktyvių, ir pasyvių. Suinteresuoti reabilitacija tėvai nuolat kreipiasi, stebi pamokas, lanko gestų kalbos kursus, atlieka užduotis namuose, kiti priešingai, nepriima informacijos, neatvažiuoja, sako, kad viskas tvarkoje. Tačiau, specialistų manymu, visiškai nesidominčių vaiko ugdymu šeimų nėra, tačiau ne visi turi laiko vaiką ugdyti namuose; kartais jie nėra aktyvūs, nes jiems sunkiai sekasi ugdyti vaiką namuose, bijo nesėkmės, nežino, kada pasieks norimų rezultatų. Tai, kaip šeimos vykdo rekomendacijas ir kaip aktyviai prisideda prie vaiko ugdymo, lemia specialistų parama, jų asmeninės savybės.

Tos šeimos, kurios nenori, kurios nepriima informacijos, jos paprastai ir nevažiuoja. O tie, kurie rūpinasi vaiku, jaučia pareigą, nes žino, kad po kiekvieno apsilankymo yra pažanga (IV specialistas). Vienetai, kurie aktyvūs. Labai jais džiaugiamės. Ir gestų kursus pas mus lankė. Tie, kas nori, ateina, ir A. mama sėdėdavo ištisai, ir naujokės mama sėdi <...>. Kurie tėvai nori, tai mes su jais daugiau, o kurie nelabai, kuriuos reikia vyti, tai galvoji, gal nereikia tiek vaikytis. Negali priversti (VI). Visiškai nesidominčių vaiko ugdymo reikalais šeimų neteko sutikti. Tai lemia natūralus poreikis matyti savo vaiką sėkmingai besidapnuojantį tarp bendraamžių, džiaugtis jo pirmaisiais žodžiais. Ne visi turi galimybę skirti daug laiko darbo tęstinumui namuose, tačiau to nori didžioji dauguma (V). <...> tėvai nelinkę būti aktyvūs. Kas tai lemia, nežinau. Gal nusivylimas, kad gali nepavykti, neaišku, kada norimi rezultatai bus <...> dažniausiai tėvai linkę visą darbą numesti specialistams, pasiteisindami, kad jiems nepavyksta, jų neklauso ir panašiai (I). Manau, tai lemia specialistai. Skatinam savom rekomendacijom, raginam stebėti pratybas (II). Pirmiausia čia lemia asmeninės specialisto savybės. Jeigu žmogus myli savo darbą, tai žmonės kreipiasi į tokį specialistą pagalbos, priima informaciją, patarimus (IV).

Specialistų manymu, svarbu ir tai, kaip tėvai supranta, tėvų asmeninės savybės, išsilavinimas, finansinės galimybės, požiūris į problemą, į vaiką. Tėvų aktyvumą labiausiai lemia poreikis matyti kalbantį vaiką, kad jis pritaaptų prie bendraamžių.

Būna, kad tėveliai eina, kalba bet ką, tas vaikas nesupranta, negirdi, bet gestų negalima. Kalba neaišku su kuo. Ir visą laiką sako: „Tingi. Mano tinginė. Netingėtų, galėtų.“ Vaikui visą laiką tenka matyti veidą supykusį mamos. O ką jinai ten burbuliuoja, taigi nieko nesupranta, taigi gestų negalima. <...> O galimybių kalbai ten nelabai.” (VI specialistas) “Ir Agnės mama, tas vaikas turi ten dar šimtą bėdų, bet ji stengiasi ten

namuose mokyti, kaip jau ten išeina. Ir žmogus gyvena tuo. Čia retos mamos. Viena mama atsidavus, netgi per daug sakyčiau, per daug reikliai tam vaikui, nes kartais atrodo, kad tam vaikui reiktų biškį... Nu, daro mama viską, paskui nesijaustų kalta. Jinai savo gyvenimo visiškai neturi. Pernai jinai visose pamokose išsėdėdavo ir namuose dirbdavo, ir dirbdavo.” (VI). Tėvų aktyvumas priklauso nuo problemos suvokimo lygio, tėvų išprusimo, finansinių galimybių, tėvų charakterio (III).

Tyrimo dalyviai stengiasi šeimas motyvuoti, parodydami galimybes, kaip padėti vaikui.

Svarbiausia motyvuoti šeimą, kad jie pamatytų galimybes, kaip padėti savo vaikui žingsnelis po žingsnelio (IV specialistas). Tėvus veduosi į kabinetą, dirbame visi kartu. Užduodu namams. Po to aptariame, kaip sekėsi (I). Tėvai dalyvauja pamokėlėse (III). Siekdama šeimos pagalbos ugdant vaikus, kviečiu tėvus ateiti į užsiėmimus, stebėti, kaip mokomės, tariamės, ką galima tęsti namuose (V). Įtraukti tėvus į pagalbą vaikui labai padeda atviros pamokėlės. Kai tėvai pamato, kad vaikas gali, atsiranda noras padėti vaikui (VI). Dirbant turi įsijungti ir mama, ir tėtis, ir brolis, ir sesuo, ir močiutė, ir senelis, ir draugai (VII). Turėjau vieną atvejį, implantavosi, prieš metus jie atėjo į konsultacijas. Po kurio laiko atėjo, ir pamačiau, kad mama nieko nedarė su vaiku <...>. Aš iš karto pasakau, kad jeigu jūs nedirbsit, nieko nebus, galit pas mane nevaikščioti, eikit į kurčiųjų mokyklą, jeigu jūs patys nenorit dirbti (VII).

Siekiant išsiaiškinti, kokius **dokumentus, reglamentuojančius ankstyvą vaiko klausos įvertinimą, sutrikimo nustatymą ir teikiamą pagalbą vaikui**, žino specialistai ir kiek šie dokumentai, jų nuomone, yra efektyvūs, paaiškėjo, jog specialistai nelabai domisi dokumentais, o esant reikalui, pasižiūri Specialiosios pedagoginės psichologinės pagalbos centro puslapį ar pasiklausia kolegų.

Specialių dokumentų net nežinau. Nėra išskirtinių, būtent klausos sutrikimą turintiems vaikams (I specialistas). Iš tikrųjų tai nelabai tesidomiu. Reikia, pasižiūriu SPPC puslapį, paklausiu kolegų (IV).

Kiti (4) tyrimo dalyviai dokumentų neįvardijo, tiesiog paminėjo dokumentus, kuriais remiasi savo darbe; buvo paminėta prieškalbinio bei kalbos tyrimo kortelė, audiograma, PPT išvados bei medicininiai išrašai. Tik vienas specialistas paminėjo LR SAM ministro įsakymą dėl kurčiųjų vaikų reabilitacijos teikimo tvarkos, dėl visuotinės naujagimių klausos patikros bei nemokamų klausos tyrimų.

Su dokumentais... nelabai ką galiu pasakyti. Daugiau remiamės kalbos tyrimais, atliekame prieškalbinius tyrimus.” (II specialistas). Mūsų įstaigoje pildome kiekvienam vaikui skirtą kortelę, kurioje įrašomas vaiko vertinimas, išsikeliami tikslai ir pasiekta dinamika. Išskirtinės kortelės vaikams su klausos sutrikimu nėra (III). Tai audiograma pirmiausia. Ir PPT, tai ką mums atneša. Medicininiai išrašai visokie. Pagal audiogramą mes iš karto matome, kokia pagalba reikalinga vaikui. Pedagoginės tarnybos išvados irgi daug pasako. Iš medicinos pusės irgi pasižiūrim, kokių dar yra sutrikimų. Šitie trys dalykai tai labai svarbūs yra (VI). Pas mane negali būti vaikas be audiogramos. Jeigu ateina mažiukai iki metų, kai pamatau audiogramą, suprantu, kad su tuo vaiku dirbti reikia, negali laukti (VII). Kurčių vaikų reabilitacija teikiama vadovaujantis LR sveikatos apsaugos ministro 2008 m. sausio 17 d. įsakymu Nr.V-50”. Dėl medicininės reabilitacijos ir sanatorinio (antirecidyvinio) gydymo organizavimo” patvirtintu “Vaikų atrankos ir siuntimo į medicininės reabilitacijos sveikatos priežiūros įstaigas tvarkos aprašu.” Nuo 2012 m. turėjo būti įvesta visuotinė naujagimių patikra dėl klausos sutrikimo. Vaikų klausos tyrimai atliekami nemokamai Vilniuje ir Kaune. Kreipiantis reikia turėti vaiko asmens dokumentą ir šeimos gydytojo ar kitų pirminės ar antrinės sveikatos priežiūros specialistų siuntimą konsultuotis (V).

Taip pat buvo paminėti pagalbos šeimai, auginančiai sutrikusios klausos vaiką, pagalbos būdai,

pvz., tai kad šeimos gydytojas siunčia į ART, kur tiriama vaiko raida, rekomenduojamas klausos tyrimas, teikiama pagalba ART, darželyje, mokykloje. Tyrimo dalyviai (2) paminėjo, jog Lietuvoje galiojantys dokumentai, reglamentuojantys pagalbą šeimoms yra geri, tačiau nėra įstatymo vykdymo kontrolės ir praktiškai šeimai sunku gauti reikiamą pagalbą.

Kaune ir Vilniuje, man atrodo, kad klausą tikrina tik gimusiems kūdikiams. Įtarus, kad vaikas gali negirdėti, šeimos gydytojai dažniausiai siunčia į Ankstyvosios reabilitacijos tarnybas. Ten atliekami vaiko raidos tyrimai ir vaikas siunčiamas į Kauną klausos patikrinimui. Dažnai gydytojai siunčia tiesiai į Kauno klinikas. Po to vaikai turi teisę gauti pagalbą ART, darželyje, mokykloje” (I specialistas). Lietuvos įstatymai geri, tik kad neveikia gyvenime. Kur eina šeima, ten atsimuša (VI). Įstatyminė bazė normali, sutvarkyta, tik nėra įstatymų vykdymo kontrolės. Ar mokyklos, ar darželiai, aš kalbu apie tuos, kur integruotas mokymas. Niekas nežino, ar vaikas ten gauna pagalbą... Tie tėvai, kurie geba, išsireikalauja, tie gauna pagalbą, bet kai patys išsireikalauja <...> Dabar tėvai daugiau gali. O anksčiau...(VII).

Apibendrinant tyrimo dalyvių nuomones apie jiems žinomus ir praktikoje naudojamus dokumentus, galima teigti, jog specialistai nelabai domisi dokumentais, labiau akcentuoja dokumentus, naudojamus kasdieniame darbe (dokumentus, susijusius su kalbos tyrimais, audiogramas, medicininius išrašus, PPT rekomendacijas). Vienas kitas specialistas žino keletą susijusių su klausos sutrikimų turinčių vaikų ugdymu bei jų klausos tyrimais susijusių dokumentų.

Tyrimo metu taip pat buvo siekta išsiaiškinti, **su kokiais sunkumais susiduria specialistai, dirbantys su klausos sutrikimą turinčiais vaikais ir jų šeimomis.**

Dauguma (4) tyrimo dalyvių paminėjo, jog tėvai nesupranta darbo su vaiku svarbos ir mano, kad užtenka uždėti klausos aparatą, nusivilia sužinoję, kad reikės daug dirbti, patys mažai dirba su vaiku namuose.

Dažnai tėvai nesupranta, kad neužtenka įdėti klausos aparatą ar implantą, o reikia ir daug dirbti su vaiku. Kartais tėvai įsivaizduoja, kad įdės aparatą ir vaikas ims kalbėti (IV specialistas). Ir labai nusivilia, kai pasakome, jog taip nebus. Kartą atvyko šeima ir paaiškinus, kiek dar reikės dirbti, tėtis pasibaisėjo, pasakė, kad tikrai to nereikės. Jo daugiau ir nebemačiau. Su vaiku atvykdavo tik mama (IV). Pasitaiko tėvų, kurie atveda vaikus į mokyklą ir jūs juos mokykit. Kai kurie neturi noro padėti savo vaikam, nerodo tam iniciatyvos (VI). Rezultatai žymiai prastesni, jei šeimos pagalba, darbo tęstinumas namuose minimalus (V).

Kita problema, kurią įvardija tyrimo dalyviai, tai kad tėvai nori greitų rezultatų, piktinasi specialistų darbu, kad jie mažai išmoko vaiką.

Sunku, kai norisi greito rezultato, o jo nėra. Kartais reikia pusės metų, kol pamatai realią pažangą (V specialistas). Kai kurie tėvai piktinasi: „Kodėl vaikas nemoka daug žodžių, siauras žodynas?“ Tada pabandom užduoti namuose išmokti kokius tris žodžius. Po to tėvai žiūri daug lanksčiau, nes pamato, kad tai nėra jau taip lengva (VI).

Specialistų nuomone, sunkumai kyla ir dėl to, kad patys vaikai nesupranta darbo svarbos, jiems sunku mokytis, nesupranta metodikos, yra mažos galimybės jiems padėti, kadangi skiriama per mažai pratybų.

Vaikai nesupranta, kad reikia dirbti, jiems sunku. Sunkiausia išmokyti tarti s, k, g garsus. Sunki, nesupranta metodika (II specialistas). Pagrindinis sunkumas tas, jog per mažai

pratybų skiriama (III).

Kiti kaip sunkumą įvardija tai, jog tėvai nori vaikus mokyti tik sakytinės kalbos ir sunku juos įtikinti gestų ar kito komunikavimo būdo efektyvumu. Taip pat, kai vaikai bendrauja gestų kalba, jos turėtų mokytis ir tėvai, kitaip nesusikalbama šeimoje, didėja atskirtis tarp girdinčių tėvų ir kurčių vaikų. Vaiką sunkiau mokyti ir tada, kai jie turi ne tik klausos, bet ir kitų sutrikimų. Išskyla sunkumų mokant vaikus, kai jie neturi klausos aparatų arba jų nenešioja.

Dažnai reikia nueiti ilgą kelią, kol tėvus įtikini, kad gestai ar kita komunikavimo priemonė labiau nei mokymas kalbėti (I specialistas). Pagrindinė problema, kad vaikai nesusišneka šeimose. Atsiranda atskirtis tarp girdinčių tėvų ir kurčio vaiko. Tėvams reikia mokytis gestų. Kai neranda bendros kalbos šeimose, šie ieško su kuo bendrauti už šeimos ribų (VI). Sunkiau sekasi, kai vaikas turi ne vien tik klausos sutrikimą, bet ir kitokių sunkumų (V). Vieną tokį vaiką turėjau, ir logopedė turėjo, ir pas mane ateidavo. Užsigula ir viskas, ką tu nori, tą tu jam rodyk, kokį nori žaidimą. Pasirodo buvo skydliaukės problemos (VII). Buvo atveju, kai neturėjo klausos aparatų (V). <...> turėjau tokią mamą, kuri klausos aparatus nenorėjo nešioti ilgai, paskui įsigijo klausos aparatą ir iš taupumo pradėjo ne tuos elementus pirkti, elementus (VII).

Apibendrinant specialistų aptartus sunkumus, su kuriais jie susiduria, dirbdami su klausos sutrikimų turinčiais vaikais bei jų tėvais, paaiškėjo, kad sunkiausia, kai tėvai nesupranta darbo su klausos sutrikimų turinčiu vaiku svarbos bei tikisi labai greito rezultato, reikia įrodinėti gestų kalbos svarbą kurčiam vaikui ir jiems patiems, norint tinkamai bendrauti su vaiku šeimoje. Be to, specialistai įvardija, kad sunkiau mokyti dar ir kitų sutrikimų turinčius vaikus. Taip pat specialistams sunku vaikus mokyti girdėti ir kalbėti, kai šie neturi ar nenešioja klausos aparatų.

Tyrimu buvo siekta išsiaiškinti, **kur patys specialistai gali kreiptis pagalbos, patarimų ir konsultacijų**. Visi tyrimo dalyviai (7) paminėjo kitus specialistus: bendradarbius surdopedagogus ar logopedus bei kolegas ir kitus specialistus, dirbančius kitose institucijose, net kituose miestuose ar net užsienyje: tai PPT, Vaikų raidos centro, ART, neurologai, neurochirurgai, Šiaulių universiteto specialistai. Reikiamų žinių galima rasti internete ir literatūroje, seminaruose, kur ne tik gauna žinių, bet ir gali pabendrauti su kolegomis, pasidalinti rūpesčiais, gauti patarimų, palaikymą.

PPT, Vilniaus vaikų raidos centras. Bendrauju su kitų įstaigų kolegomis, Šiaulių universitetu (I specialistas). Į surdopedagogą. Tariamės tarnyboje. Tai komandinis darbas (II). Galiu konsultuotis su skyriaus vedėja, neurologu, surdopedagoge, kitomis kolegėmis, logopedėmis. Gebėjimas konsultuotis priklauso nuo pačios noro (III). Pirmiausia kolegos surdologai, surdopedagogai, logopedai, neurochirurgai, neurologai, kiti gydytojai. Pasitaiko sudėtingų atveju, reikia kitų specialistų nuomonės. Kartais informaciją apie vaiką tėvai nepajėgia suteikti, tada labai padeda vaiko logopedas. Labai padeda kolegos užsienyje. Visada galiu kreiptis, rašyti, klausti. Labai daug informacijos teikia Kochlear firma (IV). Lietuvoje yra kompetentingų šios srities specialistų. Kiek teko klausti patarimų, visada sulaukdavau geranoriško atsako. Daugiausia teko bendrauti su Šiaulių specialistais (V). Viena į kitą, į ką dar. Žinoma į PPT, iš ten gaunam informaciją, kaip geriau dirbti su vaiku (VI, VII). Dar yra internetas (I). Yra literatūros (V, VI). Vyksta seminarai, konferencijos, kur galima pasitobulinti (V). Seminarai suteikia žinių. Ten galim pasikalbėti, išsiaiškinti. Pasišneki, pasidalini ir toliau dirbi (VI).

Apibendrinant specialistų aptartus pagalbos jiems patiems būdus, akivaizdu, kad tyrimo dalyviai vertina kitų bendradarbių nuomonę ir savo darbą supranta kaip komandinį. Specialistai vertina

seminarus, kuriuose jie gali gauti kitų kolegų patarimų bei palaikymą; taip pat žinių gali pasisemti iš literatūros ir interneto.

Išanalizavus ankstyvojo komunikavimo su vaiku, turinčiu klausos sutrikimų, šeimoje galimybes ir problemas specialistų požiūriu, atskleista, kad dauguma tyrimo dalyvių, turinčių skirtingą darbo su klausos sutrikimų turinčiais vaikais bei jų tėvais, patirtį, akcentuojama, kaip svarbu pradžioje suprasti ir palaikyti tėvus, nes jie, sužinoję apie vaiko klausos sutrikimą, išgyvena neigiamas emocijas. Iš pradžių šeimoms labai trūksta žinių, kaip padėti vaikui girdėti, kaip jį ugdyti. Visa tai tėvams trukdo realiai vertinti situaciją. Specialistų nuomone, tėvams nusiraminus ir jiems suteikus žinių, dauguma priima pagalbą ir patys noriai bei aktyviai įsijungia į vaiko ugdymo procesą. Labai svarbu tėvams suteikti reikiamos informacijos, nurodyti literatūrą, paaiškinti, įtraukti į tiesioginį ugdymo procesą. Specialistai akcentuoja ir komandinio darbo svarbą. Yra atvejų, kai šeimoms pritrūksta motyvacijos ar teisingos informacijos, ir jie renkasi vaiko klausos reabilitaciją ir ugdymo metodus, neatitinkančius specialistų rekomendacijų. Pagrindiniai sunkumai dirbant su klausos sutrikimų turinčiais vaikais bei jų tėvais, su kuriais susiduria specialistai, yra tie, jog tėvai neįsijungia į pagalbos vaikui procesą, nepasirūpina vaiko klausos reabilitacija, nesirenka specialistų rekomenduojamo komunikavimo būdo. Dauguma specialistų savo darbe akcentuoja vietinius dokumentus, nors šalies teisinių dokumentų įvardyti negali, juos vertina palankiai.

Išanalizavus tiek specialistų, dirbančių su klausos sutrikimų turinčiais tėvais bei jų vaikais, tiek tėvų, auginančių klausos sutrikimų turinčius vaikus, tyrimo duomenis, galima teigti, kad daugumai vaikų klausos sutrikimas nustatytas pavėluotai, o sužinoję apie sutrikimą, tėvai patiria sunkius emocinius išgyvenimus, ir tik pripažinę vaiko sutrikimą, imasi žygių pagerinti vaiko klausą ir pradeda jį ugdyti pagal specialistų rekomendacijas. Tačiau, kaip paaiškėjo iš tyrimo, daliai tėvų sunku įsitraukti į pagalbos vaikui procesą, tęsti ugdymą namuose. Specialistai visus tėvus stengiasi įtraukti į pagalbos vaikui procesą, suteikdami jiems informaciją, skatindami stebėti pratybas. Nepaisant to, kad valstybė vaikams, turintiems klausos sutrikimų, kompensuoja klausos aparatus bei kochlearinių implantų operacijas, tėvai pageidautų didesnio finansinio palaikymo, kad nereikėtų žemintis ir prašyti visuomenės pagalbos, įsigyjant geresnės kokybės ar antrą kochlearinį implantą. Labiausiai tėvai vertina surdopedagogų, logopedų, surdologų ir kitų specialistų, taip pat kurčiųjų draugijų ir kitų šeimų pagalbą ir paramą.

2.5. Ekologinis žemėlapis

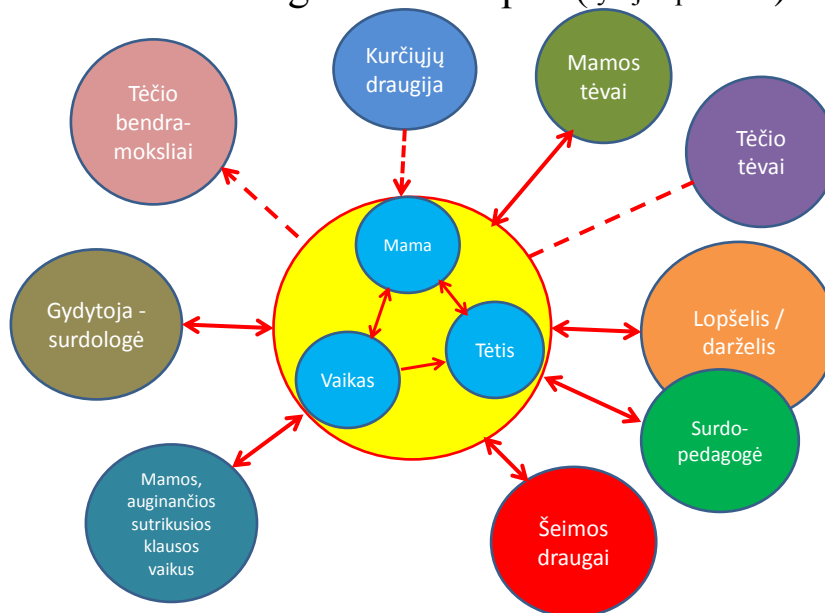
Tyrimo tikslui atskleisti buvo taikyta ir atvejo analizė, pasitelkiant *ekologinio žemėlapio metodą*, kuris leido išanalizuoti vaiko ir šeimos situaciją, atsižvelgiant į aplinkos ypatumus tiek iš tyrėjos, tiek iš bendros, t. y. tyrėjos ir šeimos, pozicijos. Šioje tyrimo pristatymo dalyje pateikiami 2 atvejai, t.y. šio darbo įvade bei 2.3 dalyje pristatytų šeimų (VI ir IX šeimos) pagrindu.

1 atvejis

VI šeimos atvejo pristatymas. Jauna šeima augina dviejų metų vienturtį sūnų, turintį klausos sutrikimų bei veido paręžę. Mamai vos 20 metų. Pernai įgijo profesiją. Tėtis metais jaunesnis, šiais mokslo metais baigia įgyti profesiją. Kadangi abu tėvai nedirba, prižiūrėti vaiką, paremti finansiškai gali tik vaiko seneliai, mamos tėvai, nes vaiko tėtis tėvų neturi, jis užaugo vaikų globos namuose. Tėvams besirūpinant vaiko sveikata, ėmė neraminti prasidėjęs vaiko neramumas, be to, metų sulaukęs vaikas vis dar nereagavo į savo vardą. Gydytojai pasiūlė ištirti klausą. Rezultatai šeimą labai nuliūdino. Jie iš kitų tėvų jau buvo girdėję, kad kochlearinio implanto implantacijai reikalingi dideli pinigai, daugybė tyrimų. Tačiau šeima kreipėsi pagalbos į gydytojus, kurčiųjų draugiją, gavo daug reikiamos informacijos iš panašios patirties turinčių mamų. Valstybė kompensavo pilną kochlearinio implanto kainą. Močiutė labai padėjo šeimai kontaktuoti su gydytojais, kurčiųjų draugija. Labai greitai, per kelis mėnesius, atlikę tyrimus ir pasiryžę operacijai, metų pabaigoje implantavo kochlearinį implantą. Dabar vaiką lopšelyje – darželyje ugdo surdopedagogė. Labai aktyviai vaiko kalba rūpinasi patys tėvai, prisideda seneliai. Pabendravus su mama pakartotinai, paaiškėjo, kad jų šeimą labai palaiko dvi vyresnės mamos seserys ir brolis, kuris vienintelis šeimoje vairuoja, tad nuveža pas gydytojus. Šeima, kad ir jauna, labai rūpinasi ir myli savo sūnų.

Siekiant atskleisti vaiko ir šeimos situaciją iš tyrėjos pozicijos bei numatyti galimus pagalbos išteklius, buvo išsamiai išanalizuota situacija ir pateiktas Vaiko ir šeimos ekologinis žemėlapis (2 pav.).

VI šeimos ekologinis žemėlapis (tyrėjos požiūriu)



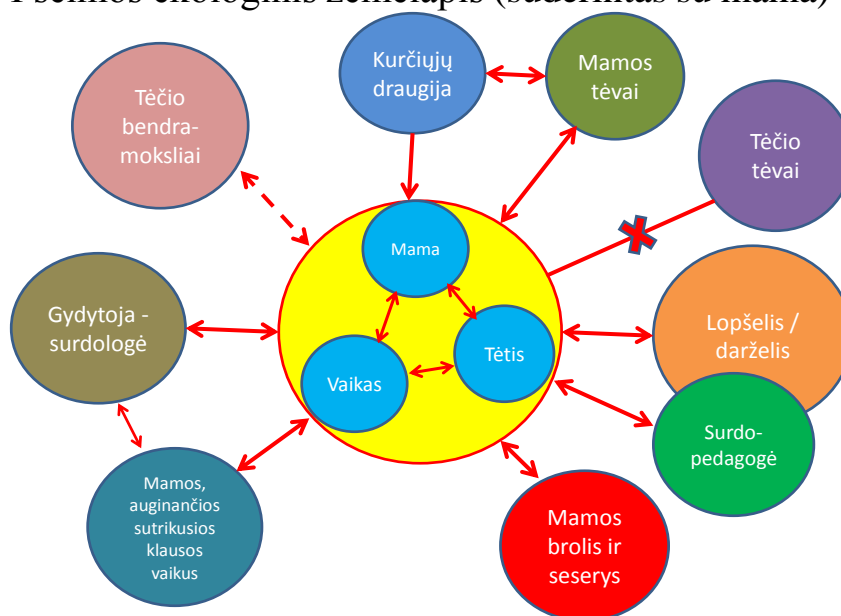
2 pav. VI šeimos ekologinis žemėlapis

Pastaba. Sutartiniai ženklai:

- abejotinas ryšys,
- ←--- abejotinas vienpusis ryšys,
- ↔ stiprus abipusis ryšys.

Siekiant kuo geriau atskleisti vaiko ir šeimos situaciją, buvo pabandyta tyrėjos ir šeimos nario pozicijas suderinti. **Suderinta (tyrėjos ir mamos) pozicija** pateikta 3 pav.

VI šeimos ekologinis žemėlapis (suderintas su mama)



3 pav. VI šeimos ekologinis žemėlapis

Pastaba. Sutartiniai ženklai:

- ←---> abejotinas dvipusis ryšys,
- ←==> stiprus abipusis ryšys,
- ←==> stiprus vienpusis ryšys,
- ←[X]← visiškai nutrūkę ryšiai.

Išanalizavus situaciją, remiantis vien tik tyrėjos vertinimu, sunku atskleisti jautrius ryšius ir sąveikas tarp šeimos narių bei kitų vaikui ir šeimai svarbių asmenų bei organizacijų. Todėl kartu su šeimos nariu aptariama ir analizuojama situacija yra žymiai tikslesnė, taip pat tokia analizė pačiai šeimai padeda geriau pamatyti ir įvertinti, ką reikėtų keisti, t. y. stiprinti arba ko atsisakyti, pvz., tyrėjai trūko informacijos apie tėčio ryšius su jo tėvais (todėl atrodė, kad šie ryšiai yra abejotini), tačiau paaiškėjo, kad tėtis augo vaikų namuose bei močiutės šeimoje.

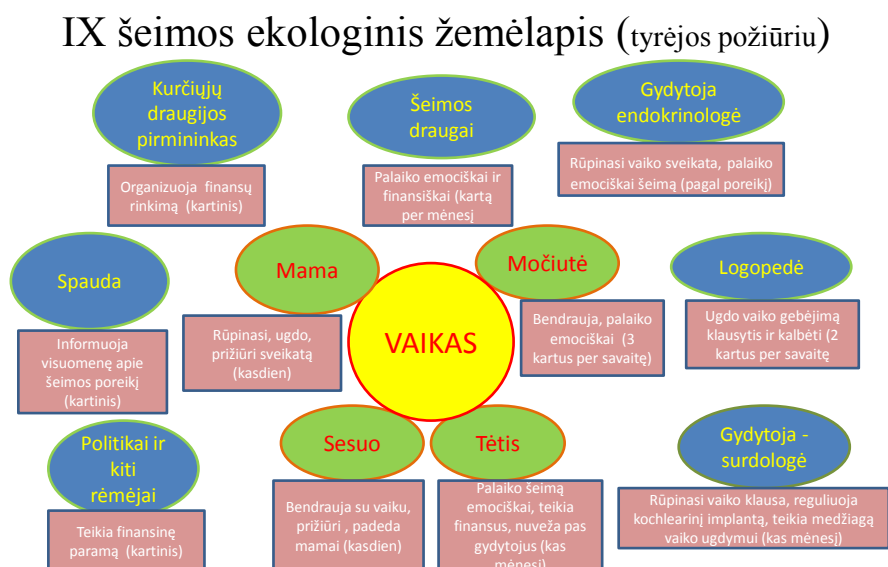
2 atvejis

Antroji šeima buvo pasirinkta panaši: tokio pat amžiaus vaikas, tokiu pat metu implantuotas kochlearinis implantas, vaikas turi daugiau sutrikimų, tačiau skiriasi vaiko sutrikimas, tėvų amžius, patirtis, finansinės galimybės. Šeimos gyvena skirtinguose miestuose.

IX šeimos atvejo pristatymas. Šeima auginu du vaikus: penkiolikos metų mergaitę ir dviejų metų berniuką, turintį klausos sutrikimą ir cukrinį diabetą. Pirmiausia gydytojai vaikui nustatė cukrinį diabetą. Tada vaikui buvo aštuoni mėnesiai. Po to buvo atkreiptas dėmesys į nepakankamą vaiko reakciją į garsą, jis neatsiliepdavo į vardą, dingę tariami garsai. Šeimai besikonsultuojant pas gydytojus, buvo pasiūlyta išsirtinti klausą. Berniukui nustatytas kurtumas. Šeima greitai apsisprendė dėl kochlearinio implanto implantacijos ir metų pabaigoje vaikui jau buvo pajungtas procesorius. Mieste, kuriame gyvena šeima, surdopedagogai nedirba, tad pagalbą vaikui teikia ART logopedė; mama jos pagalba labai patenkinta. Be to, jie gauna

rekomendacijas, kaip ugdyti vaiko klausą ir kalbą iš surdologo bei surdopedagogų. Dėl šeimos situacijos mama nedirba, nes nuolatos prižiūri sūnų. Vaikui nuolatos matuojamas cukraus kiekis kraujyje, skaičiuojamos valgomo maisto kalorijos, veda pas logopedę, ugdo vaiką namuose. Mamai labai talkina sesutė. Tėtis išvyko dirbti į užsienį, nes vaiko sutrikimai reikalauja nuolatinių kelionių į didmiesčius pas gydytojus, o Lietuvoje uždirbti pakankamai pinigų nepavyko. Dažnai grįžta į namus, padeda nuvežti sūnų pas medikus. Kartais, kai tėtis užsienyje, pas gydytojus paveža šeimos draugas. Deja, šeima neturi daug draugų ir giminių. Šeimą emociškai palaiko močiutė, likę šeimos draugai. Šeima jaučia didelį gydytojos rūpestį. Įdėjus kochlearinį implantą, šeima tuo nepasitenkino, jie siekia implantuoti antrą kochlearinį implantą. Didžiausia kliūtis – reikia sumokėti pilną kainą, t.y. 88 000 litų. Šeimai tai neįmanoma, todėl ieško rėmėjų. Juos palaiko draugai, kurčiųjų draugija. Per spaudą kreiptasi į visuomenę, pagalbos prašo politikų. Deja, surinkta suma vis dar per maža. Žmonės tiek daug suaukoti nepajėgia. Pokalbis su politikų nuvylė, jo nuomone, reikia pasitenkinti jau suteikta valstybės parama. Šiuo metu mama nebekelia sau tikslo greitai implantuoti antrojo kochlearo. Vaikui gal būtų per didelis krūvis: insulino pompa ir 2 kochearai. Jie džiaugiasi mažais, tačiau vilties teikiančiais vaiko pasiekimais ir deda pastangas kiek galima daugiau padėti savo sūnui.

Vaiko ir šeimos situacija iš tyrėjos pozicijos pateikta 4 pav.



4 pav. IX šeimos ekologinis žemėlapis

Šioje šeimoje vaiką labiausiai globoja mama, jai labai padeda berniuko sesuo. Daug dėmesio vaikui ir šeimai skiria močiutė. Tėvas stengiasi uždirbti pinigų ir taip padėti šeimai ir vaikui, taip pat vežioja pas gydytojus, palaiko emociškai. Juos finansiškai bei emociškai palaiko draugai. Šeima labai vertina gydytojų (surdologės ir endokrinologės), kurčiųjų draugijos palaikymą, džiaugiasi logopedės darbu, kadangi jų mieste nėra dirbančio surdopedagogo. Tėvai siekia implantuoti vaikui antrą kochlearinį implantą, tad ieško rėmėjų per žiniasklaidos priemones, bendrauja tiesiogiai su verslininkais, politikais.

Siekiant kuo geriau atskleisti vaiko ir šeimos situaciją, pateikiama suderinta tyrėjos ir šeimos nario pozicija (5 pav.)



5 pav. IX šeimos ekologinis žemėlapis

Pakartotinai pabendravus su šeimos atstovu, aptarus, kaip jie mato šeimos ir su ja susijusių aplinkinių ryšius, paaiškėjo, kad šeimai labai padeda šeimos draugas, kuris nuveža pas gydytojus, kai tėvas yra išvykęs. Taip pat buvo pastebėta, jog šeimai labai padeda ne tik minėtos gydytojos, bet taip pat ir LOR gydytoja. Nuo bendravimo pradžios su šia šeima įvyko ir pokyčių, šeima ėmė abejoti galimybe implantuoti antrą kochlearinį implantą, nes labai sudėtinga surinkti reikiamą sumą, be to, nuvylė pokalbis su politiku.

Labai svarbu, kad specialistai, siūlydami šeimai pagalbą, bet nežinodami, ką šeima pati galvoja, mato šeimą savaip ir nusprendžia už ją, kas ten vyksta ir kas jai yra geriau. O pasikalbėjus su šeima ir kartu išsamiai išanalizavus bei vaizdžiai pateikus situaciją, atskleidžiami tam tikri niuansai, kurie leidžia kartu ir žymiai tiksliau nusibrėžti tikslus ir uždavinius bei numatyti kelius jiems įgyvendinti, t.y. kartu sudaryti individualios pagalbos vaikui ir šeimai planą bei jį realizuoti.

2.6. Refleksija

Kalbėdamasi su tėvais, grįžau mintimis į praeitį, kai prieš aštuoniolika metų laukiausi pirmagimės. Nėštumo metu susirgau infekcine liga ir gydytojai genetikai išpėjo apie galimus vaiko sutrikimus, kurių vienas buvo kurtumas. Laikas bėgo, nėštumo metu jaučiausi pakankamai gerai, gimė laukta dukrytė. Pirminė kūdikio apžiūra nekėlė gydytojams jokių klausimų dėl vaiko sveikatos. Vėliau

apsirgus ir atsigulus į ligoninę, paprašiau, kad mano mergytei patikrintų klausą, nes tai rekomendavo genetikai. LOR gydytojas patikrino klausą, trenkdamas kumščiu į stalą. Vaikas krūptelėjo: „Girdi“, - nuskambėjo diagnozė. Taip su „girdinčiu“ vaiku gyvenau dar trejus metus. Dukrytei išryškėjo VCP, tad dažnai lankėmės ART, kur su ją dirbo kineziterapeutė, masažistė ir logopedė, tačiau klausos sutrikimas taip pat nebuvo pastebėtas. Kadangi genetikai buvo rekomendavę ištirti klausą, o dukra vis dar nekalbėjo, nusprendėme nuvykti į Kauną ir ištirti vaiko klausą. Pirmą kartą patikrinus klausą, gydytoja pasakė, jog atlikti audiogramos nepavyko, nes yra dar maža, ir liepė atvažiuoti pakartoti tyrimo po savaitės. Kaip jauna ir nepatyrusi mama pagalvojau, kad per savaitę vaikas tikrai netaps didesniu ar protingesniu, o kad tai kitoks tyrimas, nebuvau informuota. Tad tyrimą atidėjome metams, kol beveik trejų metų dukrą priėmė į lopšelių–darželį, kad būtų galima suteikti visapusišką pagalbą. Čia logopedei kilo įtarimas dėl dukrytės klausos ir ji rekomendavo pakartoti tyrimą. Nuvykus tirtis, buvo atliktas BERA tyrimas, nustatytas sunkus neprigirdėjimas, skirti klausos aparatai. Dukrai jau buvo treji metai. Darželyje pradėjo ugdyti surdopedagogė. Mokyti kalbėti sekėsi labai sunkiai, kuo toliau, tuo aiškiau matėsi, jog nepajėgs suprasti sakytinės kalbos, labai prašėme mokyti gestų kalbos, tačiau darželyje tai daryti nebuvo leidžiama. Rašėme prašymus, kad būtų mokoma dvikalbystės, deja, nieko. Ilgai negalėjome susikalbėti, daug ašarų išliejo vaikas ir aš. Ėmėme kurti savo „gestus“. Vėliau kurčiųjų draugija pasiūlė mamoms susitikti su kurčiais suaugusiais, kad pamokytų gestų. Septynių metų išvykome mokyti į Kurčiųjų mokyklą. Dabar džiaugiamės šeimoje galėdami susikalbėti gestų kalba, nors vis dar jaučiu gestų kalbos spragas, kurias padeda užpildyti pati dukra.

Dukrą auginome ne vieną, pamečiui augo sūnus, kuris taip pat neskubėjo kalbėti, tačiau buvo akivaizdu, jog girdi. Jam sunku priimti sesės negalią, nenoriai mokosi gestų kalbos.

Ar šiandien daryčiau kažką kitaip? Patirties turiu, stengiuosi labiau įsiklausyti, ką sako gydytojai, neinterpretuoti savaip, pasitikslinti, kai kyla neaiškumai. Tada buvau jauna, nedrąsi, be patirties, nemanau, kad tai klaidos, tiesiog taip turėjo būti. Trūko informacijos, finansų kelionėms, jėgų ugdyti vaiką namuose. Tad didžiulis AČIŪ surdopedagogei darželyje, specialistams mokykloje.

Praėjus septyniolikai metų, nusprendėme susilaukti dar vieno mažylio. Gimė mergytė. Nors šeimoje yra vaikas su klausos sutrikimu, niekas iš gydytojų nerekomendavo ištirti dukrytės klausos. Žinoma, aš, kaip mama, matau, jog mažylė girdi puikiai, tačiau rizika šeimoje buvo. Deja, įstatymas dėl privalomo naujagimių klausos patikrinimo dar neveikia, o istorija kartojasi, tirti vaiko niekas neskuba, viskas paliekama tėvų iniciatyvai. Nematau reikmės ir pati, bet juk gali būti ir kitaip, juk kitoje šeimoje sutrikimas gali likti ir nepastebėtas.

Išvados

1. Literatūros analizė leidžia teigti, kad ankstyvasis vaiko, turinčio klausos sutrikimą, ugdymas grindžiamas komunikacija. Komunikavimas šeimoje yra labai svarbus tiek su girdinčiu, tiek su klausos sutrikimą turinčiu vaiku. Šeima, sužinojusi apie vaiko klausos sutrikimą, patiria sunkius emocinius išgyvenimus, po to pradeda ieškoti būdų, kaip padėti savo vaikui. Tinkama komunikacija su vaiku, turinčiu klausos sutrikimą, prasideda tada, kai ištiriama klausa ir pagal klausos sutrikimą bei gydytojų rekomendacijas pritaikomos techninės priemonės. Svarbiausios techninės priemonės yra klausos aparatai ar kochleariniai implantai. Jų taikymas turi įtakos ugdymo metodų ir būdų pasirinkimui: sakytinė kalba ar gestai. Taip pat svarbu numatyti šeimos ir specialistų (logopedų, surdopedagogų) pagalbą vaikui.
2. Išanalizavus teisinius dokumentus, susijusius su pagalba vaikui ir parama šeimai, ugdančiai vaiką su klausos sutrikimu, paaiškėjo, kad dauguma šių dokumentų neišskiria paramos gavėjų grupių, o numato pagalbą bendrai specialiųjų ugdymosi poreikių tenkinimui. Lietuvoje dar nevyksta visuotinis naujagimių klausos tyrimas, jis numatytas tik Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos 2013-2015 metų strateginiame veiklos plane. Kurčiųjų draugijos įstatai labiau akcentuoja veiklą ir paramą suaugusiems kurtiesiems ir tik nežymiai užsimena apie šeimas, auginančias vaikus su klausos sutrikimais, tiksliau, įstatuose paminėti tik klausos sutrikimą turintys vaikai.
3. Tyrimo rezultatai parodė, kad tėvai apie vaiko klausos sutrikimą sužino ne iš karto jam gimus, o žymiai vėliau, dauguma antraisiais vaiko gyvenimo metais. Žinia apie vaiko klausos sutrikimą daugumai šeimų yra netikėta ir sukelia stresą, neviltį, nerimą dėl vaiko ateities. Šeimos, norėdamos padėti savo vaikams, susiduria su finansinėmis problemomis, specialistų trūkumu, menka valstybės parama, tačiau sulaukia artimųjų bei kitų šeimų, kurčiųjų draugijų bei specialistų paramos ir palaikymo. Tėvai patys ieško būdų, kaip pagerinti vaiko girdėjimo galimybes, kaip ugdyti vaiko klausą bei kalbą, todėl dauguma jų aktyviai įsijungia į vaiko ugdymo procesą, daug padeda vaikui namuose, ieško specialistų pagalbos. Dalis tėvų yra pasyvūs, atsakomybę už vaiko ugdymą perkelia specialistams, motyvuodami savo žinių trūkumu, vaikų nenoru mokytis.
4. Specialistai, t. y. logopedai, surdopedagogai, gydytojai surdologai, teikiantys paramą šeimoms, auginančioms vaiką su klausos sutrikimais, susiduria su tėvų nerimu ir žinių trūkumu, sužinojus apie vaiko sutrikimą. Stengiasi tėvams suteikti reikiamos informacijos, juos nuraminti, skatina stebėti pratybas ir aktyviai įsijungti į vaiko ugdymo procesą ir tęsti darbą namuose.

5. Tyrimas parodė, kad vien specialistas ar tyrėjas neturi galimybės pamatyti situaciją taip giliai ir išsamiai, kaip ją mato šeima, auginanti vaiką su klausos sutrikimu. Todėl norint padėti vaikui ir šeimai, labai svarbu, kad specialistai drauge su šeimomis analizuotų situaciją sistemiškai, numatytų resursus, aptartų galimus sprendimus. Bendra išsami analizė padeda ne tik įsigilinti į šeimų situaciją ir geriau atskleisti jų patirtis, bet rengti individualų pagalbos vaikui ir šeimai planą ir jį įgyvendinti.

Literatūra

1. Ališauskas, A. (Sud.) (2003). *Kurčiųjų ir girdinčiųjų pasauliai: lygiaverčiai, bet skirtingi*. Iš sutrikusios klausos vaikų ugdymo patirties. Mokslinės praktinės konferencijos „Sutrikusios klausos asmenų ugdymas: realijos ir ateities vizija“ pranešimų medžiaga (2002 m. balandžio 18-19 d.). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
2. Ališauskas, A. (1998). *Sutrikusios klausos vaikai*. Specialiųjų poreikių vaikai. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
3. Ališauskienė, S., Gudonis, V., Mikulėnaitė, L., Petrulytė, J., Radzevičienė, L. (2003). *Vaiko raidos tyrimas*. Ankstyvasis ugdymas: dabartis ir perspektyvos. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
4. Arlauskienė, B. (1999). *Kiek mes žinome apie savo kurčius vaikus*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė“.
5. Atkins, D. V. (1999). *Apie kurčių vaikų brolius ir seseris: kaip elgtis tėvams*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė“.
6. Beiter, A. L., Shallop, J. K. (2006). *Kochleariniai implantai: vakar, šiandien ir ateityje*. Kochleariniai implantai vaikams. Vilnius: Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras.
7. Bitinas, B., Rupšienė, L., Žyžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda: „S. Jokužio leidykla“.
8. Bogušienė V., Bendorienė, A. (2008). *Tarptautinių žodžių žodynas*. Vilnius: „Alma littera“.
9. Bružauskienė, J., Zabulionienė, G. (1998). *Darbo su tėvais, auginančiais kurčius vaikus, problemos*. Specialioji mokykla: praeitis, dabartis, ateitis. Mokslinės konferencijos medžiaga. 1998 m. sausio 27-28 d. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
10. Butkevičienė, L. (2000). *Tėvų ir centro „Lingua“ specialistų sąveika, ugdant sutrikusios klausos vaiką*. Normalizacija ir integracija: iš kur ateini ir kur eini... Programa ir pranešimų medžiaga 2000 m. liepos 10-11 d. Kaunas: Kauno apskrities specialiųjų pedagogų ir tėvų draugija.
11. Butkevičienė, R. (1999). *Svarbiausia bendrauti su vaiku ir panašaus likimo šeimomis*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė“.
12. Eisenberg, L. S. (2011). *The Importance of Pediatric Auditory Research*. <http://www.planetrehab.com/software/Blog/?BBPage=1> (žiūrėta 2011-11-26)
13. Eisenberg, L. S., Johnson, K. C., Martinez, M. S. (2005) *Clinical Assessment of Speech Perception for Infants and Toddlers*. Children's Auditory Research and Evaluation Center, House Ear Institute. http://cdaci.org/images/article_1.pdf (žiūrėta 2011-12-12)

14. Europos tėvų, auginančių sutrikusios klausos vaikus, federacijos FEPEDA "Pareiškimas dėl visuotinės naujagimių klausos patikros". <http://pagava.lt/fepeda.php> (žiūrėta 2011-12-10).
15. Garšvienė, A. (1996). *Žymiai bei vidutiniškai sutrikusio intelekto vaikų bendravimo ir kalbos ugdymas*. Šiauliai: „Šiaulių pedagoginis universitetas“.
16. Garšvienė, A., Bukantienė, R. (1999). *Sutrikusios raidos ikimokyklinukų bendravimas*. Šiuolaikinės specialiosios ir socialinės pedagogikos problemos: mokslinės konferencijos medžiaga. Šiauliai.
17. Gerulaitis, D. (2007). Tėvų įsitraukimo į vaiko ugdymo (-si) procesą plėtotė specialiojoje mokykloje. Šiaulių universitetas. Daktaro disertacija.
http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2007~D_20070502_082352-20343/DS.005.0.02.ETD (žiūrėta 2013-02-25)
18. Gevorgianienė, V. (1999). *Vidutiniškai sutrikusio intelekto ugdytinių bendravimo gebėjimų ugdymas*. Šiaulių universitetas. Daktaro disertacija.
19. Glebuviienė, V. S. (2011). *Vaiko kalba ir mes, suaugusieji*.
<http://www.ikimokyklinis.lt/index.php/straipsniai/bendri-straipsniai/vaiko-kalba-ir-mes-suaugusieji/8919> (žiūrėta 2011-10-20)
20. Hallahan, D. P., Kauffman, J. M. (2003). *Ypatingieji mokiniai*. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius: „Alma littera“.
21. Horwath, J. (2000). *The Child's World. Assessing Children in Need*. London: National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC)/ Jessica Kingsley Publishing.
https://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_lt.pdf (žiūrėta 2013-02-25)
22. *Informacinis leidinys asmenims, besidomintiems kochlearine implantacija*. Hearnow. And Always. Cochlear. UAB „Medicus Audiology“.
23. Ivoškuvienė, R., Kaffemanienė, I., Baranauskienė, V., Burneckienė, I., Makarovienė, M., Varkalevičienė, A. (2003). *Sutrikusios raidos vaikų ikimokyklinio ugdymo gairės*. 1 dalis. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
24. Jakimavičienė, Ž. (2000). *Ikimokyklinio amžiaus vaikų su klausos negalia ugdymas*. Normalizacija ir integracija: iš kur ateini ir kur eini... Programa ir pranešimų medžiaga 2000 m. liepos 10-11 d. Kaunas: Kauno apskrities specialiųjų pedagogų ir tėvų draugija.
25. Jankevičienė, R. (2000). *Klausos sutrikimų turinčių vaikų kalbos ugdymas įvairios veiklos metu*. Normalizacija ir integracija: iš kur ateini ir kur eini... Programa ir pranešimų medžiaga 2000 m. liepos 10-11 d. Kaunas: Kauno apskrities specialiųjų pedagogų ir tėvų draugija.

26. Janušienė, G. (2000). *Vaiku, turinčių klausos sutrikimų, ir vaikų, kurie turi sensorinę alaliją, diferencinė diagnostika*. Specialusis ir socialinis ugdymas (tarptautinis aspektas). Mokslinės konferencijos medžiaga. Šiauliai.
27. Juodaitytė, A. (2003). *Socializacija ir ugdymas vaikystėje*. Vilnius: „IĮ Petro Ofsetas“.
28. Juškuvienė, R., Luneckienė, A., Palačionienė, L., Petrilionienė, B. (2008). *Ikimokyklinio amžiaus vaikų, turinčių kalbos ir elgesio sutrikimų, ugdymas*. Metodinės rekomendacijos ikimokyklinio ugdymo pedagogams ir tėvams. Vilnius: “Švietimo ir mokslo ministerija. Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras”.
29. Kalėdienė, V. (2000) *Logopedinė pagalba integruotai ugdomiems mokiniams su klausos negalia*. Normalizacija ir integracija: iš kur ateini ir kur eini... Programa ir pranešimų medžiaga 2000 m. liepos 10-11 d. Kaunas: Kauno apskrities specialiujų pedagogų ir tėvų draugija.
30. *Kam klausos aparatai turėtų būti skiriami nemokamai?* 2013 kovo 29d. <http://www.15min.lt/naujiena/ziniosgyvai/zinoti-sveika/kam-klausos-aparatai-turetu-buti-skiriami-nemokamai-659-321070> (žiūrėta 2013 -04-21)
31. Kardelis, K. (2002). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Kaunas: “Judex”.
32. Karvelis, V. (2001). *Neįgalių vaikų psichologinės pedagoginės sąlygos šeimoje*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
33. Kazlauskienė, J. (1999). *Kodėl svarbu anksti nustatyti vaiko klausos pažeidimą*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė”.
34. Kisnierienė, V. (1999). *Kas yra kurtumas*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė”.
35. Krasniauskienė, N. (1999). *Lietuvos kurčiųjų problemos*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė”.
36. Kroth, R. L. (1999). *Šeimos ir gydytojų bei kitų specialistų santykiai*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė”.
37. Legkauskas, V. (2008) *Socialinė psichologija*. Vilnius: „Vaga“.
38. Leigh, I. W. (1999). *Klausos negalė ir tėvystė: prisitaikymas ir problemų sprendimo būdai*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė”.
39. Lietuvos Respublikos Švietimo ir mokslo ministro, Lietuvos respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo įsakymas DĖL ASMENS SPECIALIŲJŲ UGDYMOŠI POREIKIŲ ĮVERTINIMO TVARKOS. 2000 m. spalio 4 d. 1221/527/83. Vilnius.
http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=107527&p_query=&p_tr2=
(žiūrėta 2013-04-24)

40. LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTRO ĮSAKYMAS. 2000 m. gegužės 31 d. Nr.301. Dėl profilaktinių sveikatos tikrinimų sveikatos priežiūros įstaigose. www.tax.lt/uploads/14747-prof-patikrinimo_tvarka09_original.doc (žiūrėta 2011-12-10)
41. LIETUVOS RESPUBLIKOS SVEIKATOS APSAUGOS MINISTRO ĮSAKYMAS. 2010 m. birželio 18 d. Nr. V-586. Dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gegužės 31 d. įsakymo Nr. 301. „Dėl profilaktinių sveikatos tikrinimų sveikatos priežiūros įstaigose“ pakeitimo. <http://tar.tic.lt/Default.aspx?id=2&item=results&aktoid=E658184C-4921-4963-8639-FBACCBFCF39B> (žiūrėta 2011-12-10)
42. Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro įsakymas DĖL SPECIALIOJO UGDYMO SKYRIMO TVARKOS. 2000 m. rugpjūčio 17 d. Nr. 1056. Vilnius. http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=110552&p_query=&p_tr2= (žiūrėta 2013-04-24)
43. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos 2013-2015 metų strateginio veiklos plano patvirtinimo 2013m. kovo 19d. Nr. V-281. <http://www.vlk.lt/resources/files/2013/strategija/2013-2015mSAMstrateginisVeiklosPlanas.pdf> (žiūrėta 2013-04-23)
44. Luobikienė, I. (2003). *Socialinių tyrimų metodika*. Kaunas: Technologija.
45. Mažeikių Kurčiųjų draugijos įstatai. 2000 m. vasario 8 d.
46. Mikić, B., Mirić, D., Ostojić, S., Asanović, M., Mikić, M. (2010). *Development of auditory memory in cochlear implanted children over time*. 28th International Congress of the International Association of Logopedists and Phoniatrics. 2010 rugpjūčio 22-26d. Atėnai. Graikija.
47. Mikulėnaitė, L. (2003). *Vaiko raidos tyrimas*. Ankstyvasis ugdymas: dabartis ir perspektyvos. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
48. Myers, D. G. (2000). *Psichologija*. Kaunas: „Poligrafija ir informatika“.
49. Norvaišienė, E., Gudauskienė, V. (2003). *Specialiųjų ugdymosi poreikių turintis vaikas*. Mano vaikai. Priešmokyklinis vaiko ugdymas. Kaunas: „Šviesa“.
50. Radzevičienė, L. (2003). *Vaiķų, turinčių specialiųjų poreikių, psichosocialinė raida*. Mokomoji knyga. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
51. Raubienė, J. (1999). *Kaip mokyti kurčius vaikus iš mažens*. Kurčias vaikas šeimoje. Vilnius: „Charibdė“.
52. Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
53. Ruškus, J. (2001). *Negalės psichosociologija*. Mokomoji knyga. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

54. Salkind, N. J. (Sud.) (2002). *Child Development* (MacMillan Psychology Reference Series). 178p. New York : Macmillan Reference USA.
55. Santos, T. L., de Sousa, R. M., Carvalho, K. M. C. (2010). *Proof of communication and language for beter quality of life*. 28th International Congress of the International Association of Logopedists and Phoniatics. 2010 rugpjūčio 22-26d. Atėnai. Graikija.
56. Slavka, N., Savic, M., Filipovic, V., Petrovic, J., Savic, M., Savic, V. (2010). *Personal development exercises functions listening and speaking*. 28th International Congress of the International Association of Logopedists and Phoniatics. 2010 rugpjūčio 22-26d. Atėnai. Graikija.
57. Stepanova, J. (2000). *Neprigirdinčių vaikų klausos lavinimas*. Normalizacija ir integracija: iš kur ateini ir kur eini... Programa ir pranešimų medžiaga 2000 m. liepos 10-11 d. Kaunas: Kauno apskrities specialiųjų pedagogų ir tėvų draugija.
58. Sutherland, H. (2004). *Communicating with your baby*.
<http://www.batod.org.uk/index.php?id=/articles/nhsp/sutherland.htm> (žiūrėta 2012-12-21)
59. Valackienė, A. (2006). *Sociologinis tyrimas*. Kaunas: Technologija.
60. Valenta, A. (2003). *Noriu būti gyvenimo dalininkas*. Etiudai apie neįgaliųjų reabilitaciją ir integraciją. Vilnius: LATGA-A/Sucesion Picasso.
61. Vyšniauskienė, L. (2004). *Vaikų po kochlearinio implanto operacijos kalbos mokymo ypatumai*. <http://www.lna.lt/publikacijos/104-vaik-po-kochlearinio-implanto-operacijos-kalbos-mokymo-ypatumai.html> (žiūrėta 2012-01-23)
62. Vyšniūnienė, R. (2010). *Specialioji surdopedagoginė pagalba sutrikusios klausos vaikui ir jo šeimai*. www.lkd.lt/enews/id-3-news-specialioji_pagalba.html (žiūrėta 2012-01-10).
63. Žukauskienė, R. (2002). *Raidos psichologija*. Vilnius: „Margi raštai“.
64. Žverelė, D. (1998). *Kurčiųjų vaikų meninis ugdymas: reabilitacija, socializacija ir integracija. Neįgaliųjų meninis ugdymas: psichologinės reabilitacijos ir socializacijos galimybės I. Mokslinės praktinės konferencijos (Panevėžys, 1998 04 23-24) pranešimų medžiaga*. Vilnius: LAMUC.
65. Белянин, В. П. (2005). *Психолнгвистика*. Москва: “Флинта“.
66. Боских, Р. М. (1968). *Основы специального обучения слабослышащих детей*. Москва: „Просвещение“.

**IMPORTANCE OF EARLY EXPERIENCES OF FAMILIES HAVING CHILDREN
WITH HEARING IMPAIRMENTS FOR CHILDREN DEVELOPMENT**

The Master's Degree Thesis

Summary

The work includes the *theoretical* analysis of experiences of families that raise children with hearing impairment in their early developments and specialists who render assistance to these families.

The aim of the research is to reveal the parents' experience of a child's with hearing impairment education. Analysing the topic on experience of parents who raise children with hearing impairment in their early developments as well as experience of specialists who render assistance for these families it is obvious that in Lithuania many research works have already been done regarding this question. But it also raises some problems. Parents usually find out about their child's hearing impairment too late. It is because the hearing examination is not applied for a new-born baby immediately after his/ her birth. Besides, parents do not have enough information about impairment, possibilities to help with technical equipment, the ways and methods to communicate and educate the child as well as their importance or institutions where they can receive a support. The survey was carried out applying the following methods: interview, analysis of situation and analysis of documents. *The participants of the survey*: 10 families that raise children with hearing impairment; 7 specialists agreed to be interviewed: 3 speech therapists, 3 teachers of the deaf children and 1 doctor. The main findings of the *empirical* research:

1. The results of the survey revealed that parents find out about their child's hearing impairment some time later after his/ her birth, mostly in second year of his/ her life. The information about the child's hearing impairment is usually unsuspected for many families and causes stress, despair, and concern about the child's future. Families which want to help their children often encounter financial problems, the lack of specialists and little support of the government. They receive support of their close friends and relatives, other families, associations of the deaf as well as specialists. Parents on their own search the ways how to improve their child's potential to hear better, develop child's hearing and speech. Therefore many families participate actively in child's education, help them at home a lot and seek for professional help. Some parents are passive, the responsibility for their child's education they confide to specialists.

2. Specialists: speech therapists, teachers and doctors of deaf who render assistance to families having a child with hearing impairment, encounter the parents' concern and the lack of knowledge when they find out child's impairment. Specialists try to provide parents with proper information, to calm them down, to encourage participate in trainings, joining actively in child's education.

3. The survey also revealed that a specialist or an investigator alone has not got a possibility to see the situation and study it as deep in all circumstances as the family does. In order to help a child and his/her family, it is important that specialists and families cooperate analysing situation systematically. They have to plan recourse, discuss decisions. Investigation helped not only to know better the situation of families and disclose their experience, but also to arrange the individual support plan.

PRIEDAI