

ŠIAULIŲ UNIVERSITETAS  
SOCIALINĖS GEROVĖS IR NEGALĖS STUDIJŲ FAKULTETAS  
SPECIALIOSIOS PEDAGOGIKOS KATEDRA

Specialiosios pedagogikos (specializacija – specialiojo ugdymo koordinavimas) magistrantūros  
studijų programa

*Jovita Stuknytė*

**PAGALBOS SISTEMA ŠEIMAI, AUGINANČIAI KOMPLEKSIŅĖ  
NEGALIĄ TURINTĮ VAIKĄ**

*Magistro darbas*

*Magistro darbo vadovė —  
doc. dr. Lina Miltenienė*

2013

## Magistro darbo santrauka

Magistro darbe analizuojama pagalbos sistema šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką. Atveju analizė atliekama taikant pusiau struktūruotą interviu metodą, kurio tikslas - identifikuoti pagalbos sistemos šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, struktūrą ir įvertinti jos funkcionavimo ypatumus. Atlikta mokslinės literatūros teorinė analizė, teisinių dokumentų analizė, turinio (content) analizė.

Tyrime dalyvavo mama, auginanti du vaikus turinčius kompleksinę negalią, ekspertai – ankstyvosios reabilitacijos tarnybos gydytoja, paslaugų ir užimtumo centro direktorė ir socialinė darbuotoja, pedagoginės psichologinės tarnybos direktorė, rajono savivaldybės administracijos socialinės paramos sveikatos skyriaus vedėja.

*Empirinėje* dalyje gauti duomenys apdorojami aprašomuoju būdu, suskirstoma į kategorijas ir subkategorijas, duomenys siejami su nagrinėtu teoriniu kontekstu. Remiantis išanalizuotu atveju pateikiamas pagalbos šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, modelis ir atskleidžiamos jo tobulinimo galimybės. Gautos svarbiausios empirinio tyrimo *išvados*:

1. Tyrimo metu nustatyta, jog šeima, auginanti kompleksinę negalią turinčius vaikus, gauna kompleksinę pagalbą. Teikiama medicininė pagalba – gydytojų, kineziterapeutų ir kitų specialistų dirbančių sveikatos sektoriuje paslaugos, procedūros, vaistai, kompensacinė technika, kuri orientuojama į vaiko sveikatos stiprinimą. Švietimo pagalba jaunuoliui - individualizuota ugdymo programa ir vykdomas užimtumas paauglio savarankiškumo lavinimui. Socialinė pagalba šeimai - finansinė parama, kompensacinės priemonės, paaugliui skirta trumpalaikė socialinė globa institucijoje, kuri orientuota į kokybiškesnę šeimos socialinį gyvenimą.
2. Šeimai itin aktualios medicininės bei socialinės paslaugos. Pagalbos sistemos tobulinimo procese svarbus teigiamas visuomenės požiūris, į negalią turinčius asmenis, specialistų profesinių kompetencijų plėtojimas, psichologo pagalba tėvams, aplinkos pritaikymas ir priemonių gausa, koordinatoriaus paslaugų, konsultacijų ir aiškios informacijos užtikrinimas.
3. Šiandieninėje pagalbos sistemoje būtina stiprinti socialines ir medicininės paslaugas, jų prieinamumą ir veiksmingumą užtikrinimą, tarpinstitucinį bendradarbiavimą - medicinos ir švietimo institucijose dirbančių specialistų sąveiką, kuri vyktų ne šeimos pastangomis, o skirtingose institucijose dirbančių specialistų iniciatyva.

*Esminiai žodžiai: šeima, dideli specialieji ugdymo(si) poreikiai, bendradarbiavimas, psichosocialinė situacija, tarpinstitucinė pagalba.*

## Turinys

<b>Magistro darbo santrauka</b> .....	3
<b>Įvadas</b> .....	4
<b>1 skyrius. TARPINSTITUCINĖ PAGALBOS SISTEMA ŠEIMAI IR JOS FUNKCIONAVIMAS</b> .....	9
1.1. Pagalbos šeimai sistema ir tarpinstitucinis bendradarbiavimas.....	9
1.1.1 Pagalba šeimai ankstyvajame ir ikimokykliniame amžiuje.....	10
1.1.2. Pagalba šeimai mokykliniame amžiuje.....	13
1.2. Šeima, auginanti kompleksinę negalią turintį vaiką.....	18
1.2.1. Šeimų, auginančių kompleksinę negalią turinčius vaikus, psichosocialinė situacija.....	18
1.2.2. Kompleksinę negalią turinčio vaiko ugdymas šeimoje ir pagalba šeimai.....	22
<b>2 skyrius. PAGALBOS SISTEMA ŠEIMAI, AUGINANČIAI KOMPLEKSINĘ NEGALIĄ TURINTĮ VAIKĄ : ATVEJO ANALIZĖ</b> .....	28
2.1. Tyrimo metodika.....	28
2.2. Respondentai.....	29
2.3. Atvejo aprašymas.....	29
2.4. Šeimos požiūris į pagalbą.....	30
2.5. Tyrime dalyvaujančių ekspertų požiūris į pagalbos sistemą.....	40
2.5.1. Rajono savivaldybės socialinės paramos ir sveikatos skyriaus vedėjos požiūris į pagalbą.....	40
2.5.2. Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos gydytojos požiūris į pagalbą.....	46
2.5.3. Pedagoginės psichologinės tarnybos direktorės požiūris į pagalbą.....	52
2.5.4. Paslaugų ir užimtumo centro direktorės, socialinės darbuotojos požiūris į pagalbą.....	58
2.6 Pagalbos sistemos tobulinimo modelis.....	64
<b>Išvados</b> .....	71
<b>Literatūra</b> .....	72
<b>Summary</b> .....	84
<b>Priedai</b> .....	86

## Įvadas

### Mokslinė problema ir tyrimo aktualumas.

Lietuvai tapus nepriklausoma valstybe ir įstojus į Europos sąjungą, įvyko daug teigiamų pokyčių politinėje, kultūrinėje, socialinėje ir kitose srityse. Priimti įstatymai, teisės aktai<sup>1</sup>, reglamentuojantys asmenų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių lygias teises, galimybes, pagalbos teikimą - sveikatos, socialinėje, reabilitacijos, ugdymo lygmenyse. Tokie pokyčiai teigiamai įtakojo šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, gyvenimo kokybę. Tai itin svarbu, nes Lietuvoje vaikų, turinčių negalią, kiekvienais metais daugėja. 2012-2013 metų Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos socialinio pranešimo<sup>2</sup> duomenimis 2002-2012 metais šalyje gyveno 15544 vaikų, kuriems nustatytas neįgalumo lygis.

Šeimoje, vaikas, reikalaujantis nuolatinės globos ir priežiūros, dėl sunkių raidos pakenkimų, visokeriškai išderina nusistovėjusią šeimos kasdienybę. Kinta tėvų emocinė būklė. Sivashanka, Rangaswami (2009) atlikto tyrimo su tėvais, auginančiais vaikus su negalia, rezultatai atskleidžia, didelį nerimą, stresą ir vyraujančią depresiją tėvų tarpe. Aktuali visokeriopa parama ir pagalba tampa ne tik vaikui, turinčiam didelių arba labai didelių SUP, bet ir šeimai, kaip bendrai sistemos daliai. Pagalbos būtinumą šeimai ir vaikui įrodo Tadema, Vlaskamp (2010) atlikto tyrimo rezultatai atskleidžia, jog tėvams parama iš specialistų ir ugdymo centrų yra labai svarbi, svarbesnė nei draugų, artimųjų, ar kitų žmonių pagalba. Giniotienė (2007) akcentuoja sisteminių požiūrį ir kompleksinę – politinę, socialinę, ekonominę, medicininę, juridinę, švietimo, psichologinę, ergonominę, pagalbą, paramą, rūpybą, konsultaciją. Tačiau pagalbos struktūros grandys ne visada vyksta sklandžiai ir nuosekliai. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos 2011 metų veikos ataskaitoje<sup>3</sup>, Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, Švietimo ir mokslo ministerija, savivaldybės, dėl lėšų stokos atsisakė nustatyti pagalbos šeimoms, kuriose yra neįgaliųjų, specialiosios pagalbos priemonių poreikį ir prireikus parengti teisės aktų, kurie reglamentuoja specialiosios pagalbos teikimą, pakeitimo projektus. Taip pat pagalbos realizavimą įtakoja kiti faktai. Aidukienės, Labinienės, (2003) pateikė faktus, jog iki 1990 metų vidutinį ir žymų protinį atsilikimą bei kompleksinių raidos sutrikimų turintys vaikai buvo izoliuoti, atskirti nuo visuomenės. Autorių ir kitų užsienio mokslininkų Saragos, 1998, Thomlison, 2002, (cit. Ruškus, Gerulaitis, Vaitkevičienė, 2004) teigimu, tokios nuostatos visuomenėje vyrauja iki šiol.

---

<sup>1</sup> Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas 2006-01-19 d. (Nr. X-493); Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo pakeitimo įstatymas. Valstybės žinios, 2011 (Nr. 38 – 1804). Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas 2005-10-18 Nr. 36-969, Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas. Valstybės žinios. 2008, Nr. 76-2998, The Salamanka statement and framework for action on special needs. (1994)

<sup>2</sup> Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. 2012-2013 metų Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos socialinis pranešimas. <http://www.socmin.lt/index.php?590329723>.

<sup>3</sup> Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2010-2012 metų programos priemonių įgyvendinimo 2011 metais ataskaita. <http://www.socmin.lt/index.php?-1191824460>

Daugelis autorių pagalbą šeimai nagrinėjo įvairiais aspektais: ankstyvosios pagalbos prieinamumą, ikimokyklinio ir priešmokyklinio ugdymo ir kompleksiskai teikiamų paslaugų vaikui ir jo tėvams modeliavimą, komandos bendradarbiavimą nagrinėjo Ališauskienė (2003a, 2003b), Kairienė (2010), Ališauskienė, Jogėlaitė (2010), Gevorgianienė, Kairienė, Bliumergienė, Ališauskienė, Šapelytė, Miltenienė (2011). Šeimų, auginančių neįgalų vaiką socialinius ir psichosocialinius aspektus tyrė Ruškus (2002), Ruškus, Gerulaitis, Vaitkevičienė (2004), Gerulaitis (2006), Gerulaitis, Dėlkutė (2008). Gerulaitis (2007) nagrinėjo tėvų įsitraukimo į vaiko ugdymo(-si) procesą plėtotę specialiojoje mokykloje. Trūksta tyrimų, kurie apžvelgtų tarp institucinę pagalbą sistemą šeimai, auginančiai, kompleksinę negalią turinčius vaikus ir jos funkcionavimą, sukonstruotų pagalbą sistemą modelį.

Mokslinė **tyrimo problema** galėtų būti apibrėžta tokiais klausimais: Kokie veiksniai įtakoja psichosocialinę situaciją ir pagalbą šeimoje? Kaip teikiama pagalba kompleksinės negalios atveju - vaikui, šeimai? Kaip įvairios institucijos sąveikauja tarpusavyje? Kiek šeima įsitraukia į pagalbą teikimą? Kokių tarnybų, specialistų pagalbą reikia šeimai? Kokia pagalba būtų svarbi atveju? Kokia sistema turi būti sukurta ir kaip ji turi veikti, kad šeima, auginanti kompleksinę negalią turintį vaiką, kokybiškiau gyventų ir gautų reikiamą pagalbą?

**Tyrimo objektas** – pagalbą sistema šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, struktūra ir funkcionavimas.

**Tyrimo tikslas** – identifikuoti pagalbą sistemą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, struktūrą ir įvertinti jos funkcionavimo ypatumus.

#### **Uždaviniai:**

1. Remiantis Lietuvos Respublikos teisinių dokumentų analize ir mokslinės literatūros analize, atskleisti formaliai reglamentuojamos pagalbą ypatumus šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką.
2. Taikant atveju analizę, identifikuoti pagalbą įvairovę ir kryptingumą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką.
3. Remiantis skirtingų ekspertų nuomone, atskleisti pagalbą sistemą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, struktūrą, poreikį ir sistemą tobulinimo galimybes.
4. Remiantis išanalizuotu atveju pateikti pagalbą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, modelį ir atskleisti jo tobulinimo galimybes.

**Tyrimo dalyviai.** Mama, auginanti du vaikus turinčius kompleksinę negalią, paslaugų ir užimtumo centre dirbanti direktorė ir socialinė darbuotoja, savivaldybės administracijos socialinės paramos sveikatos skyriaus vedėja, švietimo pagalbą pedagoginio psichologinio skyriaus direktorė, ankstyvosios reabilitacijos tarnybos gydytoja. **Tyrimo imtis** – 6 asmenys. Naudota netikimybinė tikslinė imtis, kurie turi tipinių požymių, šiuo atveju, visi imties dalyviai

sąveikauja ar yra sąveikavę su vaiku, turinčiu kompleksinę negalią ir jo šeima. Ekspertų imtis - kompetetingi asmenys, pagalbos sistemos modeliavimo, žinovai. Tyrimas vykdytas, 2012 m. lapkričio – 2013 m. balandžio mėnesiais. Laikantis darbe nurodytų etikos reikalavimų, tiksli vieta nenurodoma.

### **Tyrimo metodologija ir metodai.**

Tyrimas atliekamas remiantis **socialinio dalyvavimo**<sup>4</sup>, **įgalinimo**<sup>5</sup>, **socialinio konstruktyvizmo**<sup>6</sup> ir **sistemų**<sup>7</sup> teorijomis. Teorijose akcentuoja pasitikėjimo savimi įgūdžiai, informacijos ir žinių teikimas, glaudi aplinkos sąveika, institucijų, lygiavertis dalyvavimas ir santykių kūrimas, organizacijų įtaką pagalbos teikimui bei socialinių ryšių kūrimas ir plėtra. Tyrimas taip pat remiasi **humanizmo** idėjomis, kuris Burbaitės (2009) nuomone, siejamas su užuojautos, pagalbos, laisvės, teisingumo, pagarbos, savigarbos, tolerantiškumo, aktyvumo, veiklos, atsakomybės sąvokomis vaikui su sunkia negalia ir jo šeimai.

**Metodai:** mokslinės literatūros teorinė analizė, teisinių dokumentų analizė, atvejo analizė, pusiau struktūruotas interviu, kokybinė turinio (content) analizė.

### **Pagrindinės sąvokos**

**Šeima** - nėra paprasta bendruomenė, ji yra asmenų bendrija, kurią sieja giminystės, tarpusavio priklausomybės, atsakomybės ir globos saitai, patvirtinti įstatymine ir socialiai pripažinta tvarka (Miškinis, 2003, p. 8).

---

<sup>4</sup> Ebersold (cit. Ruškus, Mažeikis, 2007) teigimu, asmens aktyvumas ir atvira bendruomenė yra pagrindinės socialinio dalyvavimo sąlygos. Pasak autoriaus, siekiama sumažinti neįgaliojo socialinio dalyvavimo trukdžius pasinaudojant įvairiais resursais ir leidžiant (įgalinant) neįgaliajam pačiam, savo jėgomis ir valia siekti aktyvesnio įsitraukimo į savo bendruomenės ar plačiau- visuomenės gyvenimą.

<sup>5</sup> Douglas, Zimmermaan (cit. Gerulaitis, 2009) įgalinimą apibrėžia kaip „procesą, kurio metu žmonės, organizacijos ar bendruomenės siekia dalyvauti. Dettmer, Dyck, Thurson, (cit. Gerulaitis, 2007) teigia, jog į įgalinimą orientuota praktika gerina ir suteikia galimybių dalyviams plėtoti žinias bei įgūdžius, o specialistus traktuoti kaip partnerius, o ne autoritarinius ekspertus. (Berger, cit. Gerulaitis, 2007). Yra skiriamos kelios įgalinimo rūšys, Miley, O’Melia Du Moris (cit. Ruškus, Mažeikis, 2007) išskiria individualių galių stiprinimo teorijas, kurios akcentuoja savipagalbą. Tai savęs stiprinimo, dalyvavimo ir kovos už savo paties teises būnant paslaugos gavėju. Rowlands (cit. Gerulaitis, 2009) įgalinimą sieja su *resursų* koncepcija, kurie reiškia poreikių, asmens potencialumo įvertinimo atskleidimą ir panaudojimą bei išorinių išteklių – socialinio tinklo, bendruomenės – paramos palaikymą.

<sup>6</sup> Delanty, Jonassen, Searle, Taylor (cit. Gerulaitis, 2007) kaip vieną pagrindinių teorijos bruožų išskiria žinių kūrimą esant glaudžiai dalyvių sąveikai ir lygiavertiam dalyvavimui. Naujos žinios apie asmenį turintį negalią, jo ugdymą(si), pasak autorių, yra kuriamos per jo paties, šeimos ir specialistų bendrą sąveiką. Konstruktyvizmo teorijos šalininkai postuluoja teiginį, kad žmonės veikdami kuria prasmę, o įsipareigodami arba to vengdami – realybę (Gerulaitis, 2009, p. 15-16).

<sup>7</sup> Ekologinis modelis apima žmonių ir jų aplinkos tarpusavio ryšius, nuolat vykstančius nuoseklius psichologinius, socialinius bei kultūrinius procesus (Berns, 2009, p. 32).

**Neįgalumas** - dėl asmens kūno sandaros ir funkcijų sutrikimo bei nepalankių aplinkos veiksnių sąveikos atsiradęs ilgalaikis sveikatos būklės pablogėjimas, dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veiklos galimybių sumažėjimas. (Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, 2005)

**Specialieji ugdymo(si) poreikiai** - pagalbos ir paslaugų ugdymo procese reikmė, atsirandanti dėl išskirtinių asmens gabumų, įgimtų ar įgytų sutrikimų, nepalankių aplinkos veiksnių. (Lietuvos Respublikos Švietimo Įstatymo pakeitimo įstatymas, 2011 m. kovo 17 d. Nr. XI-1281).

**Mokiniai, turintys kompleksinių ar kitų negalių** - šiai grupei priskiriami mokiniai, turintys raidos, sensorinių, fizinių funkcijų ir kitų sveikatos sutrikimų, kurių kilmė gali būti biologinė (pedagoginėmis priemonėmis pašalinti priežasčių neįmanoma). (Dėl mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, grupių nustatymo ir jų specialiųjų ugdymosi poreikių skirstymo į lygius tvarkos aprašo patvirtinimo (LR švietimo ir mokslo ministro, LR sveikatos apsaugos ministro ir LR socialinės apsaugos ir darbo ministro 2011 m. liepos 13 d. įsakymas Nr. V-1265/V-685/A1-317).

**Socialinės paslaugos** – tai paslaugos, kuriomis suteikiama pagalba asmeniui ir šeimai, kurie dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturi, ar yra praradę gebėjimus ar galimybes savarankiškai pasirūpinti asmeniniu, šeimos ir savo visuomeniniu gyvenimu. Socialinių paslaugų gavėjai yra vaikai su negalia, vaikai, netekę tėvų globos, socialinės rizikos vaikai, senyvo amžiaus asmenys, suaugę neįgalūs asmenys, socialinės rizikos suaugę asmenys, asmenys su sunkia negalia, jų šeimos, socialinės rizikos šeimos (Socialinių paslaugų priežiūros departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos).

**Kompleksiškai teikiama pagalba** – koordinuotas švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų teikimas vaikams ir jų tėvams (globėjams), gyvenantiems savivaldybės teritorijoje. (Kompleksiškai teikiamos švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų ikimokyklinio ir priešmokyklinio amžiaus vaikams ir jų tėvams (globėjams) tvarkos aprašas, 2011 m. lapkričio 4 d. Nr. V-2068).

#### **Magistro darbe vartojamų sutrumpinimų reikšmės:**

AIV – Ankstyvoji intervencija vaikystėje.

ART – Ankstyvosios reabilitacijos tarnyba.

PPT – Pedagoginė psichologinė tarnyba.

SUP – specialieji ugdymosi poreikiai.

**Magistro darbo struktūra.** Ši magistro darbą sudaro: santrauka lietuvių kalba, įvadas, du skyriai, išvados, naudotos literatūros sąrašas (132 šaltiniai), santrauka anglų kalba, priedai. Tyrimo duomenis iliustruoja 5 lentelės, 1 paveikslas. Prieduose pateikiamas prašymas institucijoms, atviro tipo klausimai mamai ir skirtingose institucijose dirbančioms specialistėms, nuoseklus duomenų apdorojimo aprašymas, 5 lentelės su išsamiomis kategorijomis, išplėtais empiriniais pasisakymais, subkategorijomis ir jų interpretacija bei lentelė su išsamia paveikslo analize. Darbo apimtis – 85 puslapiai be priedų.



# ***I skyrius. TARPINSTITUCINĖ PAGALBOS SISTEMA ŠEIMAI IR JOS FUNKCIONAVIMAS.***

## **1.1. Pagalbos šeimai sistema ir tarpinstitucinis bendradarbiavimas**

Gimus vaikui ir sužinojus apie jo raidos sutrikimą tėvai išgyvena emociškai sunkius laikotarpius, susiduria su įvairiomis juos slegiančiomis problemomis. Šeimoje jaučiamas nuolatinis stresas, nerimas ir baimės jausmas. Tėvų įprastinės veiklos apribojimai, poilsio stoka, kai nuolat rūpinamasi vaiku, išsekina ir kelia sveikatos problemas. Kanadoje Brehaut, Kohen, Garner ir kt. (2009) atlikto tyrimo rezultatai atskleidžia, jog asmenys, auginantys vaikus su sveikatos sutrikimais, jaučia savo sveikatos blogėjimą. Išryškėja tėvų lėtinės ligos, depresijos simptomai ir bendra pablogėjusi sveikatos būklė. Tėvų ir vaikų individualių poreikių tenkinimo stoka, neigiamas požiūris, į „kitokias“ šeimas dar labiau apsunkina situaciją. Išryškėja pagalbos ne tik vaikui, bet ir šeimai, kaip bendrai sistemos daliai, poreikis. Būtina tampa ne tik artimųjų, bet ir gydytojų, psichologų, socialinių darbuotojų, specialiųjų ir socialinių pedagogų ir kitų specialistų pagalba. Pasak Bajoriūno (2004), būtina, kad vaikus auklėtų ir ugdytų ne tik šeima, mokykla, bet ir visuomenė, valstybė, kaip būtinas visumos pasaulis. Mikulėnaitės, Ulevičiūtės (2007) nuomone, pagalbos šeima turėtų sulaukti iš medicininės, reabilitacinės, psichologinės, socialinės pusės. Itin svarbios tampa ir atskiros institucijos, tam darbu pasirengę asmenys - kompetentingų specialistų komandos.

Lietuvoje šeimoms, auginančioms vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, pagalbą teikia trijų skirtingų žinybų kuruojamos institucijos, kurios suteikia galimybę šeimai ir vaikui gauti kompleksinę pagalbą. Pagalbą sudaro medicininės, socialinės ir ugdymo paslaugos. Pirminės asmens sveikatos priežiūros centre dirbantys specialistai teikia sveikatos paslaugas. Ankstyvajame vaiko amžiuje teikiamas sveikatos paslaugas papildo psichologinė, pedagoginė, socialinė pagalba. Specialiąją pedagoginę, psichologinę ir socialinę pagalbą specialiųjų poreikių turintiems mokiniams ir jų tėvams (globėjams) teikia mokyklų vaiko gerovės komisija, pedagoginio psichologinio skyriaus specialistai (psichologai, logopedai, specialieji pedagogai, tiflopedagogai, surdopedagogai), sveikatos priežiūros įstaigų specializuotos tarnybos, specialiojo ugdymo tarnybos (Ališauskas ir kt., 2011, p. 103). Rajono savivaldybės socialinės paramos skyriuje dirbantys specialistai teikia šeimai socialines paslaugas. Skirtingas paslaugas teikiantys specialistai sudaro pagalbos komandas, kurios dirba ir sąveikauja tarpusavyje, siekia bendrų tikslų vaiko ir šeimos labui. Institucinė specialistų sąveika plėtojama, kuriant tarpinstitucinius ryšius. Strolaitė (cit. Motiejauskienė, 2005) akcentuoja skirtingų žinybų glaudų bendradarbiavimą. Ruškus, Ališauskas, Šapelytė, (2006) išskiria, jog ***bendradarbiavimas*** – tai bendras problemos sprendimas ir bendras sprendimo priėmimas, tai darbas kartu, sujungus

intelektines jėgas ir kompetencijas. Bendrų ir efektyvių skirtingose institucijose dirbančių specialistų tikslų ir sprendimų priėmimą stiprina tėvų, kaip lygiaverčių partnerių įtraukimas. Tėvų įtraukimas į pagalbos procesą kuria atvirus, pasitikėjimu grįstus santykius. Tėvai tampa komandos dalimi, kasdieninės veiklos ekspertais. Royster, Mc Laughlin, Turbul, Staples, Gardinier (cit. Ališauskienė, 2005) teigimu, specialistų pareiga padėti tėvams pasijusti kompetentingiems ugdyti savo vaiką pripažinimas.

Taigi, pagalbos procese svarbiausia lygiavertė visų pagalbos procese dalyvaujančių asmenų sąveika, kuri remiasi bendradarbiavimo principu.

### ***1.1.1 Pagalba šeimai ankstyvajame ir ikimokykliniame amžiuje.***

Šeimos yra nuolatinėje sąveikoje su aplinka, kuri funkcionuoja kaip vieninga sistema, kurianti mechanizmus, padedančius įveikti krizes (pvz., neįgalaus vaiko gimimą), stresorius (biologinius, ekonominius, socialinius ar psichologinius pavojus šeimos sistemai) ir prisitaikyti prie besikeičiančių sąlygų (Gerultis, Dėlkutė, 2008, p. 91). Pirma aplinka į kurią patenka šeima ir vaikas, turintis raidos sutrikimą, yra sveikatos priežiūros įstaiga. Emociškai sutrikę tėvai ieško informacijos ir tikisi pagalbos. Funkcionuojančioje pagalbos sistemoje skirtingų specialistų komanda teikia kompleksinę pagalbą, skatina tėvus įsitraukti ir dalyvauti pagalbos procese. Verseckienės (2013) teigimu, daugelyje šalių, ankstyvoji kompleksinė pagalba rizikos grupės arba sutrikusios raidos vaikams ir jų šeimoms vadinama ankstyvąja intervencija vaikystėje (AIV). Ankstyvoji intervencija vaikystėje – tai koordinuotų paslaugų sistema, kuri skatina ankstyvą vaiko vystymąsi pirmaisiais vaiko gyvenimo metais ir teikia pagalbą šeimoms (Early Intervention, 2013). Pagalbos tikslai siejami su vaiko ir šeimos individualių poreikių tenkinimu, panaudojant šeimos turimus resursus ir stipriąsias puses. Bendras paslaugų tikslas - teikti tėvams ir šeimoms žinias, įgūdžius, paramą, siekiant tėvams patenkinti savo vaiko poreikius ir tolimesnę vystymosi raidą, bei ugdyti tėvų ir vaiko gebėjimus dalyvauti šeimos ir visuomenės gyvenime (Early Childhood Intervention Services, 2013). Ankstyvas, efektyvius ir tęstinas paslaugas šeimai ir vaikui teikia ankstyvosios reabilitacijos centrai (ART) ir vaiko raidos centrai (VRC). VRC ir ART dirba su vaikais nuo nulio iki aštuoniolikos metų, turinčiais įvairių negalių ir jų šeimoms. (Evansas, Sabaliauskaitė, 2010, p. 165). Vaiko raidos centro (2010) duomenimis ankstyvosios reabilitacijos tikslas – padėti sukurti tokią aplinką, kurioje vaikas pritaptų prie šeimos, o šeima prie vaiko.

Kompleksiškai teikiama specialistų pagalba vaikui ir šeimai įteisinta įstatyminėje bazėje. Kompleksiškai teikiamos švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugos

ikimokykliniame ir priešmokykliniame amžiuje vaikams ir jų tėvams apraše<sup>8</sup> analizuojami paslaugų ikimokyklinio ir priešmokyklinio amžiaus vaikams ir jų tėvams (globėjams) teikimo tikslas, principai, organizavimas ir finansavimas. Specialiojo ugdymo mokslininkų sukurta ikimokyklinio ugdymo paslaugų planavimo savivaldybėse metodika<sup>9</sup>, metodinė medžiaga kompleksinės pagalbos teikimui<sup>10</sup>, atskleidžia vaikų nuo gimimo iki privalomojo mokymo pradžios ir jų šeimų poreikių tenkinimą, skirtingų paslaugų prieinamumo ir kokybės gerinimą. Vaikų nuo gimimo iki privalomojo mokymo pradžios gyvenimo ir ugdymo sąlygų gerinimo modelio apraše<sup>11</sup> nurodomas vaikų nuo gimimo iki privalomojo mokymo pradžios gyvenimo ir ugdymo sąlygų gerinimas, kompleksinės pagalbos užtikrinimas vaikams ir jų tėvams.

Kad reikiama įvairiapusė pagalba būtų suteikta, sudarinėjant įstatymus ir teikiant pagalbą, būtina atsižvelgti į vaiko ir šeimos individualius poreikius, kurie pažymėti Maslow poreikių hierarchijoje. Maslow (cit. Lepeškienė, 1996) poreikių hierarchiją sudaro: fiziologiniai poreikiai, saugumo poreikiai, meilės, bendrumo poreikiai, savo vertės pajautimo ir pagarbos poreikiai. Autorė akcentuoja, jog toks išsidėstymas reiškia, kad aukštesnio lygmens poreikiai gali kilti tada, kai patenkinamieji žemesnieji. Pati aukščiausia poreikių hierarchijoje vieta priskirta savęs aktualizavimo poreikiams. Tačiau vaikui, turinčiam didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, svarbiausia, kad būtų patenkinti pirmieji poreikių hierarchijos etapai. Monginaitė (2010) akcentuoja, jog pamatinius (fiziologinius) poreikius tenkinantys veiksmai ne įgimti, bet išmokti. Todėl, vaikams, kurie dėl sunkios negalios negali patenkinti minėtų poreikių reikia, kad šiuos poreikius tenkinti padėtų kiti asmenys tiesiogiai susiję su vaiku: šeima, specialistai ir kiti darbuotojai. Vaiko poreikių tenkinimas siejamas su šeimos poreikiais. Šeiminiai poreikiai tenkinami kaip vientisas jų kompleksas (Navaitis, 2002, p. 15). Morton (cit. Ališauskienė, Mikalajūnienė, Čegytė, 2007), Ruškus (2002b), Šveikauskas (2008) taip pat akcentuoja jog, vaiko ugdymosi poreikių tenkinimo procesas neatsiejamas nuo visos šeimos problemų analizės ir pagalbos šeimai. Todėl norint padėti vaikui, visų pirma reikia pasirūpinti šeima. Atsižvelgiant į šeimos galimybes, socialinę, finansinę, psichologinę padėtį, būtina pagalba visiems šeimos nariams.

Teisinėje sistemoje akcentuojamas vaiko ir šeimos individualios savybės ir skatinamas tarpinstitucinis bendradarbiavimas. Vieningas specialistų darbas yra vienas pagrindinių veiksnių nulemiančių geresnį vaiko ir šeimos funkcionavimą. Bendradarbiavimo ir jo ypatumų svarbą

---

<sup>8</sup> Dėl kompleksiskai teikiamos švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų ikimokyklinio ir priešmokyklinio amžiaus vaikams ir jų tėvams (globėjams) tvarkos aprašo patvirtinimo. Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro, Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas. 2011 m. lapkričio 4 d. Nr. V-2068/A1-467/V-946.

<sup>9</sup> Ališauskienė, S., Musteikienė, V., Zablackienė, A., Miltenienė, L. Šapelytė, O. (2011). *Ikimokyklinio ugdymo paslaugų planavimo savivaldybėse metodika*. Švietimo ir mokslo ministerija, Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras.

<sup>10</sup> Gevorgianienė, V., Kairienė, D., Bliumergienė V. ir kt. (2011). *Metodinė medžiaga kompleksinės pagalbos teikimui*. Švietimo ir mokslo ministerija. Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras.

ankstyvajame vaiko amžiuje, analizuoja daugelis mokslininkų. Kairienė (2010) apžvelgė komandos narių bendradarbiavimą teikiant ankstyvąją pagalbą vaikui ir šeimai, Ališauskienė, Jogėlaitė, (2010) aptarė ankstyvosios pagalbos prieinamumą vaikams, turintiems specialiųjų poreikių ir jų šeimoms. Čegyte, Ališauskienė (2009) nagrinėjo specialistų komandos bendrąsias pasidalytas kompetencijas, tenkinat vaiko specialiuosius poreikius. Ališauskienė (2003a) sukonstravo specialistų ir šeimų bendradarbiavimo modelį, Ališauskienė (2003b) specialistų ir tėvų bendradarbiavimą predispozicija ir bendradarbiavimo kūrimą. Autorių analizuotos temos išryškina tėvų svarbą bendradarbiavimo procese. Lindblad, Rasmussen ir Sandman (2005) tyrimo su šeimomis, auginančiomis vaikus su negalia ir turinčiomis su specialistais bendravimo patirtį, rezultatai atskleidžia, jog tėvams kartu su specialistais dalintis bendrais tikslais, spręsti problemas, priimti sprendimus, yra labai svarbus aspektas. Tėvai nori būti pripažinti kaip vertingi vaiko ekspertai, tačiau ne visada tai pavyksta padaryti. Rezultatai atskleidžia, jog tėvams trūksta specialistų palaikymo. Pasak Ališauskienės (2010), tėvų ir specialistų tarpusavio bendradarbiavimas opi problema. Autorės atliktas tyrimas atskleidė, jog tėvai dalyvaudami ankstyvosios vaikystės intervencijoje gauna mažai informacijos, jie nesupranta savo, kaip tėvų vaidmens.

Jogėlaitė, Ališauskienė (2010) teigia, jog bendradarbiavimo procesas turi būti pagrįstas principais: integracijos, įtraukimo, dalyvavimo, tarp drausmės. Pagalbos sistemoje kuriant lygiaverčius santykius tėvai įgalinami dirbti su specialistais. Jie priima sprendimus, teikia pastebėjimus, pasiūlymus, rekomendacijas. **Igalinimas** - tai kai individai patys kontroliuoja savo gyvenimą: daro pasirinkimus, atitinkamai plėtoja savo atsakomybę už sprendimus ir veiksmus. Staples (cit. Ruškus, Mažeikienė, Blinstrubas ir kt., 2005) išryškina svarbiausią įgalinimo mintį: įgalinimu siekiama asmens savarankiškumo, pasitelkiant aplinkoje esančius resursus. Taip pat įgalinimo turinį apibūdina dialogas ir bendradarbiavimas tarp vaiko ir jį ugdančių asmenų, vaiko ir tėvų įtraukimas priimant sprendimus, skatinimas dalyvauti veikloje, pasirinkimo galimybės suteikimas (Ruškus, Ališauskas, Šapelytė, 2006). Vaiko ir šeimos individualių poreikių tenkinimo procesą teigiamai veikia **partnerystė**. Ruškus, Ališauskas, Šapelytė (2006) nurodo, jog vienas svarbiausių partnerystės aspektų yra suprasti, ką ir kiek visi ugdymo(si) proceso dalyviai (vaikai, tėvai, pedagogai, specialistai ir kt.) turi bendra ir kiek jie turi išmokti vieni iš kitų.

Šiuo metu plėtojamas platesnis požiūris į ankstyvąją pagalbą. Atsižvelgiama ne tik į vaiką, ir šeimą, bet ir juos supančią aplinką, kuri padeda formuoti ir ugdyti vaiko asmenybę. Taip pat skatinama šeimos ir vaiko integracija į visuomenę. Jau ankstyvajame amžiuje vaikas yra ugdomas ir ugdomi veikiamas aplinkos ir joje supančių žmonių: ugdymo įstaigoje dirbančių darbuotojų, bendraamžių, specialistų, dirbančių įvairiose institucijose bei kitų asmenų.

---

<sup>11</sup> Vaikų nuo gimimo iki privalomojo mokymo pradžios gyvenimo ir ugdymo sąlygų gerinimo modelio aprašas.

Gedvilienės, Zuzevičiūtės (2007) Kvieskienės (2003) teigimu, vaiką ir šeimą supa ir kitos įvairios aplinkos sistemos: įstaigos, grupės, bažnyčia, kultūra, įvairios organizacijos, žiniasklaida, papildomas ugdymas ir kitos institucijos. Humanistinio ugdymo teorijos pradininko Rogerso (cit. Lepeškienė, 1996, p. 14) nuomone, vaikas patekęs į saugią, laisvą, priimančią aplinką, auga, bręsta, atskleisdamas savo vidines galimybes, „tampa visiškai funkcionuojančia asmenybe“. Vaikas ne tik yra veikiamas aplinkos, bet ir jis veikia aplinką. Tokiu būdu formuojamas vaiko identitetas Europos specialiojo ugdymo plėtros agentūros (2010) ataskaitoje toks požiūris traktuojamas kaip platesnė idėja negalės srityje – perėjimas nuo „medicininio“ link „socialinio“ modelio. Socialinio modelio traktavimas glaudžiai siejamas su *ekologiniu požiūriu*. Šeimos ryšių tinklo (šeimos ekologinio žemėlapiu) metodas, pasak Navaičio (2004) tai šeimos narių ryšiai su bendruomene, supančia aplinka ir tų ryšių įtaką šeimoje. Ališauskienės, Mikalajūnienės, Čegyčės (2007) teigimu, ekologinio modelio sistema padeda atpažinti stipriąsias šeimų savybes ir galimybes, suteikia šeimai psichosocialinę pagalbą, skatina bendradarbiauti.. Supančios aplinkos poveikis ir ugdymas šeimoje Brazauskienės (2011) nuomone, daro įtaką intelektinių, socialinių, emocinių vaiko galių plėtojimuisi.

### **1.1.2. Pagalba šeimai mokykliniame amžiuje.**

Lietuvoje, asmenims, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, garantuojamas švietimas ir jo sistemos prieinamumas kaip ir visiems kitiems mokiniams. Tokiems vaikams švietimo prieinamumą reglamentuoja įvairūs teisės aktai. Specialiojo ugdymo sistema, mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, turi užtikrinti ir suteikti tas pačias funkcijas ir privilegijas, kaip ir kitiems mokiniams. Negalios vaikas turi lygias teises su kitais vaikais aktyviai gyventi, vystytis, įgyti išsimokslinimą, atitinkantį jo fizines, protines galias ir pageidavimus, dirbti jam tinkamą darbą, dalyvauti kūrybinėje bei visuomeninėje veikloje.<sup>12</sup> „Kitokiems“ vaikams turi būti sudaryta galimybė gauti įvairiapusę pagalbą, kad galėtų integruotis į visuomenę. Lietuvoje sukurta švietimo sistema, kuri palengvina mokinių, turinčių didelių ir labai didelių ugdymosi poreikių ugdymąsi ir integravimąsi į visuomenę. Kasparavičienė, Sabaliauskienė, Rimkienė (2002) teigia, jog vaikams, turintiems labai didelių raidos sutrikimų, atsiranda vis daugiau galimybių būti ugdomiems. Šios galimybės sudaromos įkuriant įvairaus tipo ugdymo įstaigas – pasak autorių, tai ugdymo centrai, veikiančios specialiojo ugdymo įstaigos. Lietuvos Respublikos nutarime<sup>13</sup> dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų, turintiems didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymas teikiamas: specialiosiose mokyklose, kurios skirtos 7 (6)–20 metų mokiniams mokytis pagal pritaikytas

---

Valstybės žinios, 2009 m. lapkričio 11 d. (Nr. 1509).

<sup>12</sup> LR vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas. Valstybės žinios, 1996 (Nr. 33-807).

pradinio, pagrindinio, akredituotą vidurinio ugdymo programas ir socialinių įgūdžių ugdymo programą. Taip pat specialiojo ugdymo centre, kuris skirtas 7 (6)–20 metų mokiniams mokytis pagal pritaikytas pradinio, pagrindinio, akredituotą vidurinio ugdymo programas ir socialinių įgūdžių ugdymo programą. Tokie vaikai, pasak nutarimo, gali būti ugdomi ir specialiojoje mokykloje - daugiafunkciniame centre, kuris skirtas 7 (6)–10 metų mokiniams mokytis pagal pradinio ugdymo programą, 6 (5) metų vaikams – pagal priešmokyklinio ugdymo programą ir vaikams iki 6 (5) metų – pagal ikimokyklinio ugdymo programą.

Autorių minėtos įstaigos reglamentuotos įstatyme. Formaliojo ir neformaliojo ugdymo tvarka vykdoma remiantis Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro įsakymu<sup>14</sup> (2011), kuriame apibrėžiama: asmenys, dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų turintys specialiųjų ugdymosi poreikių, priimami į arčiausiai savo gyvenamosios vietos esančias valstybines ir savivaldybių bendrąsias mokyklas, vykdančias bendrojo ugdymo programas ir jas pritaikančias šiems mokiniams. Asmenys, dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų turintys didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, priimami į bendrųjų mokyklų specialiojo ugdymo skyrius, specialiąsias klases (grupes). Tenkinant asmenų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, išleisti kiti įstatymai ir papildomi teisės aktai, kurie suteikia reikiamos informacijos ne tik specialistams dirbantiems įvairiose institucijose, bet ir šeimai/globėjams, auginantiems vaiką. Svarbu, kad kiekviena pusė žinotų, kur šiuos dokumentus rasti ir kaip jais tinkamai naudotis. Minėtą tvarką reglamentuoja Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro, Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas.<sup>15</sup> Švietimo pakeitimo įstatyme<sup>16</sup> (2011) teigiama: mokinio specialiųjų ugdymosi poreikių pirminį įvertinimą atlieka Vaiko gerovės komisija<sup>17</sup>. Mokinio specialiuosius ugdymosi poreikius (išskyrus atsirandančius dėl išskirtinių gabumų) pedagoginiu, psichologiniu, medicininiu ir socialiniu pedagoginiu aspektais įvertina Pedagoginė psichologinė tarnyba<sup>18</sup> ir specialųjį ugdymą skiria Pedagoginės psichologinės tarnybos vadovas, atskirais atvejais – mokyklos vadovas su tėvų (globėjų, rūpintojų) sutikimu švietimo ir mokslo ministro nustatyta tvarka.

Neformalusis švietimas dažniausiai nefiksuojantis ir neformalizuojantis ugdymo rezultatų. Neformalusis švietimas – švietimas pagal įvairias švietimo poreikių tenkinimo,

---

<sup>13</sup> Dėl mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklių patvirtinimo. (LR vyriausybės 2011 m. birželio 29d. nutarimas, Nr. Nr. 768)

<sup>14</sup> Dėl mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių grupių nustatymo ir jų specialiųjų ugdymosi poreikių skyrimo į lygius tvarkos aprašo patvirtinimo. (LR švietimo ir mokslo ministro 2011m. Liepos 13d. įsakymas Nr. V-1265/V-685/A1-317)

<sup>15</sup> Dėl mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių grupių nustatymo ir jų specialiųjų ugdymosi poreikių skyrimo į lygius tvarkos aprašo patvirtinimo. (LR švietimo ir mokslo ministro 2011m. Liepos 13d. įsakymas Nr. V-1265/V-685/A1-317)

<sup>16</sup> LR švietimo įstatymo pakeitimo įstatymas. Valstybės žinios, 2011-03-31 (Nr. 38-1804).

<sup>17</sup> Dėl mokyklos vaiko gerovės komisijos sudarymo ir jos darbo organizavimo tvarkos aprašo patvirtinimo (LR švietimo ir mokslo ministro 2011-04-11 įsakymas Nr. V- 579)

<sup>18</sup> Pedagoginių psichologinių tarnybų darbo organizavimo tvarkos aprašas (Patvirtinta LR švietimo ir mokslo ministro 2011m. liepos 22 d. įsakymu Nr. V-1396)

kvalifikacijos tobulinimo, papildomos kompetencijos įgijimo programas, išskyrus formaliojo švietimo programas (Lietuvos Respublikos švietimo pakeitimo įstatymas, 2011). Mokiniais, dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų turintiems didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių neformalusis švietimas yra itin svarbus, kurio metu jie patiria daug džiugių akimirku, per saviraišką ugdo turimus gebėjimus jiems patinkančioje veikloje bei padeda jausmais suvokti save bei kitus. Neformalusis ugdymas teikiamas įvairiuose centruose: specialiojo ugdymo centruose, specialiojoje mokykloje - daugiafunkciame centras. Šią tvarką reglamentuoja minėtas Lietuvos Respublikos vyriausybės nutarimas<sup>19</sup>.

Vaikų, turinčių didelių ir labai didelių SUP, ugdymo procesas ir jo vykdymas naudojat įvairias metodikas yra gana sudėtingas. Pedagogams kyla įvairių klausimų pradedant darbą su tokiais vaikais. Astapovičienės ir kt. (2003) nuomone, įvertinus ugdytinio galimybių ribas, visų pirma reikėtų nuspręsti, ko tikslinga mokyti, t.y. kokiam veiksmui atlikti pasitarnaus jo sukauptas patyrimas ir ankstesni įgūdžiai. Mikulėnaitė, Ulevičiūtė (2007) kelia klausimus: koks svarbiausias ir didžiausias mokinio, turinčio kompleksinę negalią, sutrikimas, bei ką reikėtų koreguoti pirmiausia? Tamašauskienė (2006) teigia, jog tokiems vaikams reikia intensyviai lavinti kalbą, visais pojūčiais ir ypač rankomis įgyti patyrimą. Tačiau pagrindinį ugdymo tikslą, vaikams turintiems, didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių pateikia Hallahan, Kauffman (2003), Astapovičienė, Liaudanskienė, Vilūnienė (2003). Akcentuojama, jog svarbiausia ugdyti vaiko savarankiškumą (per praktinį mokymą), maksimaliai panaudojant jo įgimtas galias ir mokyti kuo mažiau priklausyti nuo aplinkinių, sudarant kuo geresnes ir tinkamesnes tam sąlygas. Ugdomas savarankiškumas ir jo rezultatai, kai vaikas gali atlikti tam tikrą veiklą be pagalbos, arba su menka pagalba, leidžia labiau pasitikėti savo jėgomis ir svarbiausia, sėkmingai integruotis į visuomenę. Vaiko augimo, tobulėjimo siekį, pasak East, Evans (2008) geriausiai patenkina individualizuotas, vaiko gebėjimais paremtas ugdymas. Taip pat, minėtas tikslas pasiekiamas, kai keliami individualūs tikslai, sudaromas priežiūros planas, kurį turi žinoti mokytojas.

Dar vienas žingsnis savarankiško gyvenimo link – ugdymo aplinkos kūrimas. Viena iš sąlygų - aplinkos pritaikymas, kurią mini Tamašauskienė (2006). Autorė akcentuoja, jog asmeniui, turinčiam sunkią negalią, reikia sudaryti galimybę lavintis ir kaupti patirtį turtingoje aplinkoje, kuri palanki asmens pažinimo raidai. Autorė akcentuoja, jog labai svarbu ne tik rodyti teigiamą pavyzdį, bet ir užtikrinti fizinį ir psichologinį saugumą. Būtinis papildomos priemonės, kurias akcentuoja minėti autoriai: kompiuterių naudojimas, bendravimo lentos ir kitos pažangios technologijos, kurios leidžia negalią turintiems vaikams išplėsti savo veiklos galimybes ir žinoma svarbiausia – visapusiškai dalyvauti įvairiose veiklose.

---

<sup>19</sup> Dėl mokyklų vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklių patvirtinimo. (LR vyriausybės 2011 m. birželio 29d. nutarimas, Nr. Nr. 768)

Ugdymo procese pedagogas yra vienas svarbiausių asmenų, nuo kurio priklauso vaiko gebėjimas adaptuotis naujose aplinkose, vaiko teigiamos ir neigiamos emocijos, smalsumas, draugiškumas, saugumas, prierašumas ir kitos svarbios besiformuojančios savybės. Įvardintas besiformuojančias vaiko savybes lemia pedagogo asmenybė. Europos specialiojo ugdymo plėtros agentūros (2009) ataskaitoje, taip pat pabrėžiama, jog ne tik Lietuvoje, bet ir įvairiose šalyse svarbų vaidmenį vaidinanti mokytojų kompetencija, įgyta pedagoginė bei gyvenimiška patirtis. Ugdymo procese svarbi tampa pedagogo ir kitų darbuotojų iniciatyva. Vaicekauskienė (2005) akcentuoja, jog kiekvienas specialistas ar darbuotojas turi būti empatiškas – mokėti atpažinti kito žmogaus būsenas, įsigilinti į jas, būti jautriu, dėmesingu ir nuoširdžiu. Autorės nuomone, identifikavęs teigiamas ir neigiamas vaiko, turinčio specialiųjų ugdymo(si) poreikių reakcijas (pyktį, susierzinimą, laimę, nerimą, susijaudinimą), jis gali skatinti ir toliau jas naudoti arba mokyti vaiką kitokių elgesio modelių. Empatiją, kaip abipusiam supratimui reikšmingą procesą įvardija Monginaitė (2010). Galima daryti prielaidą, jog vaikams turintiems kompleksinę negalią, kuriems dažnai pasireiškia elgesio ir emocijų sutrikimai, yra būtina tokia specialisto savybė, kuri padeda lengviau suprasti elgesio ir emocijų bei kitas sunkių vaikų problemas. Be to, didelę reikšmę ugdymo procese turi asmeninės vaiko savybės, jo motyvacija, poreikiai ir galimybės. Misevičiūtė (2003), teigia, jog rengiant ir sprendžiant klausimus susijusius su ugdymo proceso organizavimu, ugdymo programų sudarymu bei korekcinio ugdymo programų sudarymu, būtina atsižvelgti į vaiko fizinės, protinės galias, jo funkcinis poreikius, sveikatos būklę ir tėvų ar globėjų norus.

Tėvai vaiko ugdymo procese vaidina itin svarbų vaidmenį. Leliūgienė (cit. Pileckaitė – Markovienė, Lazdauskas, 2007) pabrėžia, jog tėvai visada buvo ir bus pirmieji vaikų auklėtojai. Jie nuo pat vaiko gimimo tampa neformaliais vaiko mokytojais. Rodydami elgesio būdus, įvairiai stimuliuodami vaiką, skatindami jo visokeriopą raidą ir praleisdami daugiausiai laiko su vaiku, įgyja ypatingų galių ir teisių, kurių neturi kiti asmenys. Be to, tėvai geriausiai žino vaiko gerąsias savybes, ką jis moka ir gali, kaip jis elgiasi ir sprendžia iškilusius sunkumus. Jie gali atskleisti, kaip vaikas elgiasi įvairiose gyvenimiškose situacijose, su kuriomis susiduria ne ugdymo įstaigoje. Akivaizdu, jog specialistai su vaiku praleidžia mažiau laiko ir negali visiškai jo pažinti. Ališauskienė (2005) taip pat akcentuoja, jog specialistai turi sutikti, jog tėvai geriausiai žino apie vaiką, jie yra pagrindiniai vaiko ekspertai. Minėti veiksniai leidžia pagrįsti Bajoriūno (2004) išreikštą nuomonę, kurioje akcentuojama, jog tėvai yra svarbi viso ugdymo institucija, jos dalis. Išvada - tėvai tampa nepakeičiamais partneriais pedagogams ir kitiems asmenims, teikiantiems ugdymą ir pagalbą vaikui. Šią nuomonę taip pat akcentuoja Radzevičienė (2003), kurios manymu, šeimos dalyvavimas ir pagalba vaiko lavinamajame procese yra svarbus veiksnys, kai nustatomi sunkumai, planuojamos ir įgyvendinamos pagalbos strategijos.



Išryškintas svarbus tėvų vaidmuo vaiko ugdymo procese atskleidžia ir kitą itin reikšmingą faktą susijusį su vaiko, turinčio kompleksinę negalią, ugdymu. Svarbu akcentuoti, jog šeimos dalyvavimas ikimokykliniame ir mokykliniame vaiko amžiuje siejamas su įtraukimo sąvoka. Ališauskienė, Miltenienė (2004), manymu, bendrai į visą ugdymo procesą, vieningą ugdymo planą turi būti įtraukti ir tėvai. Apskritai, nagrinėjant institucinį ugdymą, visa specialiojo ugdymo sistema ne tik pedagogams, bet ir tėvams, auginantiems, kompleksinę negalią turinčius vaikus, ar kitus, vaikus, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių, suteikia ypatingų galių. Specialiojo ugdymo sistema įgalina tėvus dalyvauti, įvertinant vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius, o pedagogus įpareigoja bendradarbiauti su specialiųjų poreikių vaiko tėvais (globėjais), konsultuoti juos specialiojo ugdymo klausimais, informuoti apie vaiko ugdymosi pažangą, sunkumus ir problemas, rengti individualias programas specialiųjų poreikių mokiniams, atsižvelgiant į individualius mokinių gebėjimus (Ališauskas, ir kt., 2011, p. 95). Ambrukaitienė, Titenienė (2003) teigia, jog tėvų įtraukimas į ugdymo procesą duoda dvipusę naudą – specialistams tai svarbu, nes tinkamiau planuojamas ugdymas, o tėvai, tokiu būdu, geriau supranta vaiko poreikius ir žinoma, jų galimybes. Todėl, galima teigti, jog tėvų įtraukimas ir įgalinimas yra labai svarbus vaiko ugdymo procese.

Kad tinkamai vyktų tėvų įtraukimas, ugdant vaikus, turinčius didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, svarbus tampa darbas komandoje. Šis darbas komandoje ir bendrų tikslų siekimas siejamas su tėvų ir specialistų nuolatinio tarpusavio sąveikos procesu – bendradarbiavimu. Bendradarbiavimas – tai darbas kartu, sujungus intelektualines jėgas, pagalba vienas kitam, bendras problemos sprendimas ir bendras sprendimo priėmimas (Ališauskienė, Miltenienė, 2004, p. 10). Mikulėnaitė, Ūlevičiūtė (2007) teigia, jog visų specialistų veikla turi būti integruota į bendrą procesą, nes vienas specialistas negali išmanyti visų sričių. Glaudų mokymo ir auklėjimo įstaigos bei šeimos bendradarbiavimą akcentuoja Litvinienė (2002), pabrėždama, jog tai vienas iš svarbiausių veiksnių, lemiančių neįgalaus vaiko psichofizinio vystymosi koregavimą, jo rengimą savarankiškam gyvenimui, socialinei adaptacijai, integracijai. Bendradarbiavimo procesas naudingas ne tik vaikams, bet ir patiems specialistams, nes padeda išvengti socialines ir profesines atskirties jausmo, didėja saugumo pojūtis, tikėjimas, kad susidūrus su sunkiais atvejais bus galima sulaukti kitų asmenų pagalbos, realizuojamas kiekvieno iš partnerių potencialas, suteikiama galimybė dalytis patirtimi (Skučaitė, Karmazė, 2011, p. 6). Tėvams bendradarbiavimo procesas taip pat naudingas. Bendradarbiavimo metu jie įgyja patirties, įgauna pasitikėjimo savimi, išreiškia savo nuomonę, jie jaučiasi priimti ir reikalingi ugdymo įstaigoje. Svarbiausia, jog šiame procese vyktų lygiavertiška sąveika tarp tėvų, specialistų ir kitų dalyvaujančių asmenų. Galima teigti, jog tėvų aktyvus dalyvavimas ir įtraukimas įtakoja sėkmingą darbą ir optimalius vaiko ugdymo rezultatus.

Žinoma, pagalbos teikimą vaikui gali slopinti tėvų nuostatos į vaiko negalią, kurios labai svarbios, taip pat nepasitikėjimas specialistais, iniciatyvos stoka. Tėvų nepasitikėjimą specialistais rodo Ruškaus (2002b) atliktas tyrimas<sup>20</sup>, kuriame minima, kad pusę respondentų įvardijo, jog mama – geriausias specialistas, šeima specialistų pagalbą skiria tik vaikui. Tai rodo, jog tėvai turi neigiamą patirtį. Todėl, teikiant pagalbą vaikui ir šeimai, svarbi tampa specialistų aukšta kompetencija, supratimas, gebėjimas tėvams suprantamai terminais, tiksliai ir nuosekliai išdėstyti pagalbos tikslą, būdus, etapus ir kitą svarbią informaciją.

## **1.2. Šeima, auginanti kompleksinę negalią turintį vaiką.**

### ***1.2.1. Šeimų, auginančių kompleksinę negalią turinčius vaikus, psichosocialinė situacija.***

Šeimose, kuriose gimsta vaikas, turintis didelių specialiųjų ugdymosi poreikių visokeriopai sutrikdo ir išbalansuoja šeimos gyvenimą. Kinta norai, poreikiai, galimybės ir visa, kas iki vaiko gimimo buvo įprasta ir natūralu. Šeimose atsiranda specifinės problemos, kurios siejamos su neigimo, gailesčio, pykčio, nerimo, nusivylimo, depresijos, jausmų persipinimu. Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell ir Klaus (cit. Hallahan, Kauffman, 2003) išskiria tėvų stadijas ir išgyvenimus sužinojus apie vaiko negalią: šokas, pasimetimas, neigimas, liūdesys, nerimas, baimė, pyktis, ir prisitaikymas. Hayden, Goldman, Jones (cit. Gerulaitis, 2007) tėvų jausmų kompleksą įvardija kaip netekimo, pykčio, gėdos, užuojautos, „romantikos“ ir sveiko vaiko vaizdinio vilčių žlugimą. Kiekviena stadija gali tęstis ilgą laiko tarpą ar nenuosekliai šokinėti ir taip tėvams sudaryti dar didesnių psichologinių problemų. Skirtingas tėvų reakcijas, pasak Ruškaus, Hardman, Hallahan ir Kauffman (cit. Jauniškienė, 2008) lemia tėvų amžius, jų emocinė branda, santuokinių ryšių tvirtumas, socialinis palaikymas, teikiamos pagalbos kryptingumas, santykių su kitais vaikais, draugais, vieno su kitu ypatumai, religinės vertybės, kultūriniai bei ugdymo veiksniai, socialinis-ekonominis statusas, vaiko neįgalumo tipas, ryškumas bei tai, kada jis buvo nustatytas, daugybė kitų faktorių. Ustilaitės, Kuginytės – Arlauskienės, Cvetkovos (2011) atlikto tyrimo rezultatai atskleidė, jog šeimos, auginančios neįgalų vaiką, vidinio gyvenimo pokyčiai susiję su asmeninio gyvenimo kryptingumo kaita, santuokinių ryšių išbandymu, naujų įgūdžių ir atsakomybės įgijimu, suvokiant vaiko gimimo prasmę bei naujai įprasminant save. Taigi, šeimai tenka įvairiapusiškai prisitaikyti prie „kitokio“, nei tikėjosi savo vaiko. Šeimų, auginančių vaikus su negalia situacija glaudžiai siejama su naujai patiriamais psichologiniais sunkumais. Psichologinis prisitaikymas, pasak Bagdonaitės (cit. Jusienė, Bagdonaitė, 2004), tai ne tam tikru metu pasiektas rezultatas, o nuolatos vykstantis procesas, atsiskleidžiamas per tėvų nurodomo streso, depresiškumo, šeimos problemų lygį, santykių su

<sup>20</sup> Ruškus, J. (2002b). *Šeima, auginanti neįgalų vaiką, Lietuvoje*. Psichosocialinis portretas. Tyrimo ataskaita.

vaiku ypatumus, požiūrį į save, neįgalų vaiką, gyvenimą. Gerulaitis, Dėlkutė (2008) išskiria, jog tokios šeimos veikiamos ne tik vidinių, bet ir socialinės aplinkos stresorių. Jauniškienė (2008) teigia, jog šeima patiria ne tik įvairius vidinius sunkumus (susijusius su kaltės, baimės, bejėgystės jausmais ar kt.), bet turi įveikti tam tikrus išorinės kilmės sunkumus (dažni kontaktai su medikais, specifiniai reikalavimai vaiko priežiūrai, kitų šeimos narių patiriama krizė...). Realybė rodo, jog visuomenė vis dar nėra kompetentinga šiuo klausimu. Susidūrus viešoje erdvėje su „kitokiais“ dažnai nuskamba nenormalumo sąvoka. Viešoje erdvėje vyrauja patyčios šeimos atžvilgiu, asmenys vengia kontakto, arba priešingai, įvairiomis neigiamomis reakcijomis kritikuoja, šaiposi: „bado“ pirštais, žvilgsniais, skaudžiomis replikomis, rodo nepasitenkinimą, šleikštulį, nepagarbą. Viešoje erdvėje šeimos smerkiamos, kaltinamos, nesugebama priimti neįprastų, kitokios išvaizdos ir elgsenos asmenų. Tėvams tenka taikytis su kitokiomis visuomenės nuostatomis, dėsniais, taisyklėmis, nukreiptais į tokias šeimas. Pati neįgaliojo sąvokos apibrėžtis, kurią apibūdina Angele, Dabrovolskas ir kt. (1999) dar kartą įrodo, jog toks asmuo, o šiuo atveju šeima negali gyventi įprasto savo amžiaus, lyties, socialinės bei kultūrinės aplinkos žmonių gyvenimo. Dėl tokių priežasčių pastovią įtampą, stresą, nerimą, atstūmimą, atskyrimą jaučiantys negalias turinčių vaikų tėvai, sveiki jų broliai, seserys, kiti artimieji tiesiogiai susiję su negalią turinčiu vaiku, susiduria su nuolatinėmis, sunkiomis, slegiančiomis problemomis. Problemos tampa ne trumpalaikės, tačiau ilgai besitęsiančios. Joms išspręsti neužtenka vidinės stiprybės, šeimos narių pagalbos ar finansinių išteklių. Visuomeninis individo statusas sukelia lūkestį, kad vaidmuo bus atliktas pagal idealius to statuso reikalavimus (Jovaiša, 2007, p. 271). Šeimos, visuomenės požiūriu, negeba idealiai atlikti savo socialinio statuso, šiuo atveju - tėčio, mamos vaidmens. Autoriaus nuomone, dėl tokių ypatybių socialinio vaidmens atlikimas formuoja skirtingą asmens savimonę, kuris daro poveikį ir elgesio reguliacijai. Šeimos atsiskiria, jos tarsi iškrenta iš konteksto – patiria socialinę atskirtį. Dėl tokių priežasčių visiškai susiaurėja šeimos bendravimo ratas. Socialiai atskirtos šeimos, auginančios negalią turinčius vaikus, tarsi sudaro atskirą visuomenės grupę. Jones (cit. Gerulaitis, 2007) teigia, jog tokia šeima atsiduria „neįgaliųjų kultūroje“.

Šeimos situacija siejama su vis dar vyraujančiu klinikišku - medicininu modeliu, kai akcentuojamos vaiko ligos, sutrikimai, kurie gydomi medicininėmis priemonėmis. Pasak Ruškaus, Ališausko, Šapelytės (2006) šio modelio šalininkai individą vertina iš sutrikimo prizmės, t.y. asmuo, turintis vienokių ar kitokių problemų, kuriam, reikalingas gydymas, korekcija tikintis jo išgijimo, ar pagerėjimo. Modeliuojami nelygiaverčiai santykiai, „kitokių“ vaikų ir šeimų segregacija. Šeimos su negalią turinčiais vaikais, patiria socialinės adaptacijos sunkumų, tampa koreguojamomis ir taisytinomis iki priimtinos visuomenei normos. Visokeriopa parama ir pagalba, požiūrio keitimas į neįgaliuosius šiandieninėje sistemoje siejamas su socialiniu modeliu. Pasak Ruškaus ir kt. (2006) socialinis modelis, neįgalumą traktuoja kaip

socialinę problemą, kaip asmens įsitraukimą į visuomenės gyvenimą. Individo raidos ar funkcionavimo sutrikimai yra traktuojami ne kaip individualios koreguotinos problemos, o kaip probleminės situacijos, kurias, panaudojant vidinius ir išorinius resursus, siekiama įveikti (Ruškus, Ališauskas, Šapelytė, 2006, p. 24). Vaiko ir šeimos individualios savybės tampa privalumais, vyksta glaudi visų šeimos gyvenime dalyvaujančių asmenų sąveika. Balčiūnaitė, Eidukevičiūtė, Ivoškuvienė ir kt. (2003) išskiria šalia mūsų gyvenančius ir nepastebėtus, atribotus ir užmirštus negalią turinčius asmenis, kuriems šalia medicininės reabilitacijos yra svarbi ir socialinė reabilitacija. Visa tai siejama su santykių bendruomenėje kūrimu ir socializacijos sąvoka. Vaitkevičiaus (2003) nuomone, svarbi prevencinė priemonė, skatinanti socialinį dalyvavimą - sudaryti galimybę neįgaliesiems būti aktyviems pagrindiniais socialinio gyvenimo momentais. *Socialinis bendravimas* – tai šeimos, auginančios vaikus su negalia ir visuomenės nuolatinė sąveika, kuri deja, vangiai plėtojama. Kraig (cit. Radzevičienė, 2003) teigia, jog socializacija - tai visuotinis procesas, kuriame žmogus tampa socialinės grupės nariu. Nariu, kuris nuolat sąveikauja su aplinka. Taip pat, tai reiškia būti nariu, kuris yra suprastas, įvertintas, neišsiskiriantis, toks, kaip ir visi kiti nariai esantys bendruomenėje. Neįgaliesiems žmonėms būtent bendruomenėje galima išsiugdyti gebėjimą gyventi su savo negalia, lavinti socialinius įgūdžius, normalizuojant arba gerinant negalios priėmimo ir tarpusavio supratimo kokybę (Šinkūnienė, 2012, p.52). Minėtus gebėjimus ugdyti padeda tam tikros visuomenėje suformuotos priemonės. Pagrindinės socializacijos priemonės, kuriomis individas naudojasi įsiliedamas į bendruomenę ir visuomenę - kalba, intelektinės galios, emocinis reagavimo būdas į savo ir kitų žmonių problemas (emocinis intelektas), kalbinio ir nekalbinio bendravimo įgūdžiai (savo kūno pozų, mimikos, komunikacinių gestų kontrolė ir tinkamas naudojimas (socialinis intelektas) (Giedrienė, 2011, p. 160). Galima teigti, jog vaikams, turintiems sunkias negalias, prisitaikyti visuomenėje, nuolat kintančioje aplinkoje ir naudotis pagrindinėmis socializacijos priemonėmis yra sunkiai įmanoma. Jie nuo pat gimimo yra visiškai priklausomi nuo artimųjų, ar juos globojančių asmenų. Todėl vaiko, turinčio negalę, socializacija reiškia visos šeimos, kaip bendros sistemos, įsijungimą į visuomenę. Šeimos aktyvumas ir atvira bendruomenė yra baziniai neįgaliųjų *socialinio dalyvavimo* visuomenėje pagrindai (Gerulaitis, 2006, p. 89). Sėkmingai socializacijai, pasak Gerulaičio (2009), reikia atvirumo aplinkai, socialinių kontaktų ir kitų socialinių galimybių išplėtimo, atsakomybės, sąmoningumo, partnerystės pasitikėjimo ir tolerancijos. Aktyvi šeima, tai šeima, kuri dalyvauja savo bendruomenės veikloje, teikia pasiūlymus, pageidavimus, o bendruomenę sudarantys asmenys įtraukia šeimą į bendrą visuomeninę veiklą, teikia informaciją ir leidžia šeimai tapti lygiaverte partnere. Įsiklausymas į pačius neįgaliuosius, jų patirtys ir suvokimai, atvirumas ir pagarba neįgaliųjų galimybėms ir iniciatyvoms yra socialinio dalyvavimo pagrindas (Ruškus, Mažeikis, 2007, p. 177; 257).

Šiandieninėje sistemoje socialinio dalyvavimo galimybes įtakoja keletas veiksnių. Jurgutienės (2008) tyrimo išvados atskleidžia sutrikusio intelekto asmenų socialinio dalyvavimo raišką ribojančius barjerus: siauras socialinis tinklas, artimųjų uždaras gyvenimo būdas, pačių neįgaliųjų motyvacijos, bendravimo, socialinių įgūdžių stoka, sveikata (negalia), emociniai barjerai, nepalanki geografinė padėtis, finansiniai sunkumai, informacijos apie renginius trūkumas. Ruškaus, Mažeikio (2007) tyrimų rezultatai, aiškiai parodo, jog socialinis dalyvavimas dar vangiai plėtojamas, nes neįgalus asmuo vis dar matomas kaip sutrikimų visuma, jo galimybės visuomenės gyvenime vertinamos pesimistiškai. Ustilaitės, Kuginytė – Arlauskienės, Cvetkovos (2011) tyrimo rezultatai atskleidė, jog socialinio dalyvavimo aktualizavimas bei įgyvendinimas siejamas su svarbiausiais informacinės, emocinės, finansinės ir socialinės paramos poreikiais šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką. Paramos įvairovė atveria šeimai platesnes galimybes integruotis į visuomeninį gyvenimą, mažina segregaciją socialinėje aplinkoje. Taip pat mažinamos emocinės, dvasinės problemos, kurios tampa ypač aktualios. Šinkariovos, Baltutienės, Gudonio (2012), tyrimo rezultatai parodė, jog motinų auginančių vaikus turinčius kompleksinę negalią, depresiškumas labiau išreikštas, nei motinų, kurios augina vaikus, turinčius vieną negalę. Shahida (2011) tyrimo rezultatai rodo, kad motinos, **kurių** vaikai turi specialiųjų ugdymosi poreikių, sirgo depresija, susiduria su aukšto lygio stresu dėl finansinių suvaržymų. Visa tai sukėlė neigiamą poveikį jų šeimos gyvenimui. Socialinį dalyvavimą kaip kryptingą priemonę duodančią rezultatų padeda asmens, o šiuo atveju šeimos įgalinimas. Ebersoldo (cit. Ruškus, Mažeikis, 2007) išskiria dvi esmines socialinio dalyvavimo plėtotės kryptis, kai viena iš jų akcentuoja įgalinti asmenį siekiant jo įsitraukimo į visuomenės gyvenimą. *Į(si)traukimas* suprantamas ne tik į visuomenės gyvenimą, bet kaip nenutrūkstama tėvų ir mokyklos sąveika bei aktyvumu paremtas procesas, kurio metu gali vykti individualūs ir instituciniai pokyčiai. Tėvų įsitraukimas reiškia dvišepę komunikaciją, kuri leidžia šeimoms vaidinti svarbų vaidmenį jų vaikų mokymosi procesuose ir skatina tėvų dalyvavimą mokyklos, bendruomenės gyvenime (Ališauskas ir kt., 2010). Galima teigti, jog socialinio dalyvavimo tendencijos remiasi socialinės integracijos paradigma, kurią akcentuoja Ruškus (2002).

### ***1.2.2. Kompleksinę negalią turinčio vaiko ugdymas šeimoje ir pagalba šeimai.***

Teisinių dokumentų, kylančių nuolatinių diskusijų ir autorių, mokslininkų įvairovė<sup>21</sup>, nagrinėjusių šeimos sąvoką, kitus pagrindinius su šeima susijusius veiksnius, parodo šeimos funkcionavimo aktualumą ir svarbą šiandienėje visuomenėje. Šeima nėra paprasta

<sup>21</sup> Gaigalienė (2002), Rupšienė (2001), Karvelis (2001), Ruškus (2002a), Miškinis (2003, 2006), Gedvilienė, Zuzevičiūtė (2007), Jovaiša (2007), Pileckaitė – Markovienė, Lazdauskas (2007) Berns (2009), Grakauskaitė – Karkockienė (2012), Burvytė, Ralys, Ilgūnienė (2012), Litvinienė (2002).

bendruomenė, ji yra asmenų bendrija, kurią sieja giminystės, tarpusavio priklausomybės, atsakomybės ir globos saitai, patvirtinti įstatymine ir socialiai pripažinta tvarka (Miškinis, 2003, p. 8). Teisine prasme, Lietuvos Respublikos Konstitucijoje<sup>22</sup> šeima apibūdinama kaip visuomenės ir valstybės pagrindas. Valstybinėje šeimos politikos koncepcijoje<sup>23</sup> darni šeima apibrėžiama kaip – šeima, atliekanti būdingas šeimos funkcijas, kurios užtikrina visų jos narių fizinę, psichinę ir dvasinę gerovę. Tą pačią šeimoje užtikrinančią gerovę akcentuoja ne tik teisės aktai, bet ir autoriai. Šeima – mažiausias visuomenės regeneracijos<sup>24</sup> kolektyvas, kurį sieja ekonominės ir dvasinės veiklos bendrumas. (Jovaiša, 2007, p. 285). Šeimą sieja ne tik dvasinis, bet pasak Šveikausko (2008), Šlapkauskaitės, Rudžio, Vabuolo (2009) ir sąlygiškai uždaras socialinis ir psichologinis ryšys. Aiškiai pastebimas šeimos sąvokos bruožų siejimas su visuomene. Šeima sudaro visuomenės pagrindą. Šeima – gyvybiškai svarbi visuomenės ląstelė (Šlapkauskaitė, Rudys, Vabuolas, 2009, p. 2555). Kiekviena šeima yra unikali, turinti savo kultūrą, įsitikinimus, vertybes, požiūrius, nusistačiusi taisykles, ribas, bei sudaranti skirtingus bet tuo pačiu ir panašius tarpusavio ryšius. Šinkariova, Baltutienė, Gudonis, V. (2012) akcentuoja, jog būtent šeimoje individus sieja ilgalaikės sąveikos, kurios gali kisti, bet jos išlieka visą šeimos gyvenimą. Kiekvieną šeimą sudaro asmenų įvairovė, lemianti teigiamą ar neigiamą kiekvieno individo psichosocialinį vystymąsi. Gedvilienė, Zuzevičiūtė (2007) išskiria tris šeimos grupes: branduolinė šeima, kai ją sudaro motina, tėvas ir vaikai, kurie gyvena bendrą gyvenimą; išplėstinė šeima, kai jungia trijų ar daugiau kartų narius, susijusius kraujo ryšiais, gyvenčiais kartu ir trečia grupė, kai šeimoje trūksta vieno iš sutuoktinių. Taip pat šeimos įvairovę pastebi Rupšienė (2001), Litvinienė (2002), Grakauskaitė – Karkockienė (2012) teigdamos, jog pagal struktūrą egzistuoja pilnos ir nepilnos, vienos ar kelių kartų, darnios ir nedarnios, netradicinės šeimos, didesnės tradicinės šeimos, kai kartu su tėvais ir vaikais gyvena ir seneliai ir kiti giminaičiai, taip pat daugiavaikės ar bevaikės šeimos. Autorių teiginius papildo Česnuitytės (2012) atlikto tyrimo duomenys, kurie atskleidžia, jog Lietuvos gyventojai nėra visiškai orientuoti į branduolinę šeimą. Didžioji dalis orientuojasi į netradicinius šeimos modelius, kai įvardinami asmenys net nepriklausantys giminėms. Pasak autorės, tai asmenys, kurie gyvena ne santuokoje, arba asmenys sus kuriais anksčiau gyveno poroje. Žinoma, užtikrinti visokeriopą pagalbą, rūpestį ir gerovę vaikui, turinčiam specialiųjų ugdymosi poreikių, gali ne tik tėvai, tačiau ir kiti įpareigoti asmenys: globėjai, seneliai, vyresni broliai ar seserys, giminės, ar kiti artimi žmonės. Kvieskienės (2003) teigimu, į šeimos sistemą gali įeiti išplėstinės šeimos nariai, kurie nebūtinai gyvena kartu. Autorės teigimu, tai gali būti net žmogus, gyvenantis kaimynystėje. Bet kuriuo atveju, šeima neįsivaizduojama be vyro, moters ir žinoma jų fizinio ir

<sup>22</sup> Lietuvos Respublikos konstitucija. III skirsnis, 38 straipsnis. (1992). <http://www3.lrs.lt/home/Konstitucija/Konstitucija.htm>

<sup>23</sup> Valstybinė šeimos politikos koncepcija. Valstybės žinios, 2008 (Nr. X-1569). [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=107687](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=107687)

dvasinio ryšio palikuonių - vaikų. Vaikas ir šeima – neatskiriama, vieninga socialinė institucija (Barkauskaitė, Grincevičienė, Indrašienė, Pūkinskaitė, 2001, p. 55). Nesvarbu, kurioje iš minėtų šeimos grupių vaikas auga, bręsta, svarbiausia tai, jog šeima jo gyvenime vaidina itin svarbų vaidmenį. Juk šeimoje gimstama, augama, bręstama, todėl šis procesas neatsiejamas nuo ugdymo sąvokos. Šlapkauskaitės, Rudžio, Vabuolo (2009) šeimoje atsiskleidžia žmogaus ugdymo erdvė. Visapusiškas ugdymas namuose traktuojamas, kaip įvairių vaiko psichinių, motorinių ir pažintinių procesų lavinimas. Šeimoje ugdoma vaikų kultūra, vertybės, teigiami, neigiami charakterio bruožai, emocijos. Tą pačią nuomonę atskleidžia Gaigalienė (2002) kurios manymu, šiandieninėje visuomenėje *šeima traktuojama kaip vienas svarbiausių vaiko ugdymo(si) bei visuomenės vystymosi veiksnių*. Šiuos faktus taip pat akcentuoja Karvelio (2001), Rupšienės (2001, 2002), Litvinienės (2002), Gaigalienės (2002), Ruškaus (2002a, 2002b), Bajoriūno (2004), Miškinio (2003, 2006), Gerulaičio (2007), nagrinėtos temos susijusios su šeima. Visapusiškas ugdymas namuose traktuojamas, kaip įvairių vaiko psichinių, motorinių ir pažintinių procesų lavinimas. Voitukovič, Kutkienė (2008), teigia, jog būtent šeimoje formuojasi vaiko, turinčio specialiųjų ugdymosi poreikių, charakterio savybės ir moralė, taip pat nuo šeimos priklauso interesų kryptingumas ir augančio vaiko polinkiai.

Šeima taip pat turi ypatingai didelę reikšmę ne tik vaiko, turinčio didelių specialiųjų ugdymosi poreikių vystymuisi bet ir ugdymui(si). Bajoriūnas (2004) išskiria, jog šeima yra svarbi sudėtinė viso bendrojo ugdymo institucija, jos dalis. Todėl Miškinio (2006) teigimu, reikia padėti šeimai ugdyti demokratišką žmogų, gerą Lietuvos pilietį.

Kad šeima sugebėtų visapusiškai ugdyti vaiką, reikalinga, jog tėvai žinotų savo teises ir pareigas, suvoktų savo vaidmens svarbą ir įtaką vaiko gyvenime. Miškinio (2003) manymu, žmogaus prigimtis yra saviraiški, besiuždanti būtybė, todėl išskiria tėvų pagrindinį uždavinį – padėti vaikui tapti adekvačia sau ir pasauliui būtybe. Šeimos (mamos, tėvo, vaiko) teises, pareigas apibrėžia įvairūs teisės aktai: Lietuvos Respublikos konstitucija (1992), Lietuvos Respublikos civilinis kodeksas (2000), Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas (1996). Šių dokumentų gausa įrodo, jog šeima yra visuomenės ir valstybės pagrindas. Būdama žmogaus gyvenimo lopšys, šeima buvo ir liko valstybės ir valstybingumo pagrindas (Šveikauskas, 2008, p. 179). Tėvų teisės ir pareigos išskirtos įvairiuose teisės dokumentuose. Tėvų teisė ir pareiga – auklėti savo vaikus dorais žmonėmis ir ištikimais piliečiais, iki pilnametystės juos išlaikyti. Vaikų pareiga – gerbti tėvus, globoti juos senatvėje ir tausoti jų palikimą.<sup>25</sup> Tėvai ar kiti teisėti vaiko atstovai privalo sudaryti sąlygas vaikui augti, vystytis ir tobulėti, turi auklėti savo vaikus humaniškai, dorais žmonėmis.<sup>26</sup> Tėvai turi teisę ir pareigą dora

<sup>24</sup>Regeneracija - lot. atgaivinimas, atnaujinimas. Vaitkevičiūtė, V. (2007). *Tarptautinis žodžių žodynas*.

<sup>25</sup>LR konstitucija. III skirsnis: valstybė ir visuomenė. Trisdešimt aštuntas straipsnis. <http://www3.lrs.lt/home/Konstitucija/Konstitucija.htm>

<sup>26</sup>LR vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas. Valstybės žinios, 1996 (Nr. 33-807) [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=279424&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=279424&p_query=&p_tr2=)

auklėti ir prižiūrėti savo vaikus, rūpintis jų sveikata, išlaikyti juos, atsižvelgdami į jų fizinę ir protinę būklę sudaryti palankias sąlygas visapusiškai ir harmoningai vystytis, kad vaikas būtų parengtas savarankiškam gyvenimui visuomenėje. Vaikas turi teisę gyventi kartu su tėvais, būti auklėjamas ir aprūpinamas savo tėvų šeimoje, bendrauti su tėvais, nesvarbu, ar tėvai gyvena kartu, ar skyrium, bendrauti su giminaičiais, jei tai nekenkia vaiko interesams.<sup>27</sup> Salamankos deklaracijoje (1994)<sup>28</sup>, taip pat pabrėžiamos tėvų, auginančių specialiųjų poreikių vaikus, pareigos: vaikų ugdymu turi rūpintis ne tik pedagogai, bet ir tėvai.

Nagrinėdami šeimos, kaip ugdytojų ypatumus Rupšienė (2001), Karvelis (2001), Gaigalienė (2002), Ruškus (2002a), Miškinis (2003, 2006), Gedvilienė, Zuzevičiūtė (2007), Jovaiša (2007), Pileckaitė – Markovienė, Lazdauskas (2007) Berns (2009), Grakauskaitė – Karkockienė (2012), Burvytė, Ralys, Ilgūnienė (2012) išskiria ir aptaria pagrindines šeimos funkcijas. Šeimos funkcija – šeimos paskirtis, kuri siejasi su šeimos narių poreikių tenkinimu ir vaidmenų atlikimu (Rupšienė, 2001, p. 158). Autorė apžvelgusi įvairių autorių skirtingas nuomones susijusias su šeimos funkcijomis įvardija bendras - ekonominę, kultūrinę, socializacijos, seksualinę – erotinę, emocinę, reprodukcinę, psichosocialinę funkcijas. Bankauskienės (2003) manymu, pirmiausia vaikas šeimoje patiria socialinius ir emocinius kontaktus, pajaučia šilumą, meilę ar neapykantą. O tai itin svarbu, kai vaikui nustatyta sunki negalia, nes jie nėra pajėgūs pasisemti iš tėvų jų patirties, nuostatų, negeba formuoti savo pasaulėžiūros, todėl patiriamos džiugios emocijos, meilė teigiamai veikia vaiko raidą. Taip pat svarbu apžvelgti socializavimo funkciją, kuri, Pileckaitės – Markovienės, Lazdausko (2007) teigimu, nepakeičiamai daro įtaką vaiko asmenybės formavimuisi. Tėvai pirmieji padeda vaikui pažinti aplinką, Rupšienės (2002) nuomone, jie taip pat moko ir nustato priimtina ir nepriimtina elgesį. Tai itin svarbu vaikams, turintiems kompleksinę negalią, kai vienas iš šios negalios komponentų sudaro elgesio ir emocijų sutrikimai. Kvieskienės (2003) teigimu būtent šeima suteikia vaikui socializacijos pagrindą.

Šalkauskis (cit. Gedvilienė, Zuzevičiūtė 2007, p. 101) išskiria, jog šeima vykdydama pirmuosius vaiko socializacijos procesus:

1. Atsižvelgia į vaiko individualybės savybes;
2. Vaikui suteikia vyriškumo ir moteriškumo sampratą;
3. Vykdo visus pagrindinius ugdymo uždavinius;
4. Vaiko gyvenimas šeimoje ugdo ir auklėja, yra pavyzdys.

Leliūgienė (cit. Pileckaitė – Markovienė, Lazdauskas, 2007) taip pat akcentuoja, jog pirminės socializacijos procese svarbus vaidmuo tenka vaiko auklėjimui šeimoje, todėl dar vieną

<sup>27</sup> LR civilinis kodeksas. XI skyrius: tėvų teisės ir pareigos vaikams. Pirmasis ir antrasis skirsniai.

<sup>28</sup> The Salamanka statement and framework for action on special needs. (1994)



itin reikšmingą vaiko vystymąsi įvardina edukacinę (mokymo) funkciją. Ši funkcija siejama su nuosekliu ir sudėtingu socialiniu - edukaciniu procesu. Gaigalienės (2002) atlikto tyrimo rezultatai<sup>29</sup>, taip pat atskleidė, jog šeimos funkcijų suderinamumas yra labai svarbus vaiko asmenybės ugdymo(si) veiksnys. Taigi, galima drąsiai formuluoti išvadą, jog tinkamas šeimos funkcijų vykdymas yra sveiko, ar „kitokio“ vaiko ugdymo proceso namuose pagrindas.

Šeimai, auginančiai vaiką, kuris turi kompleksinę negalią, pagalbos teikimas yra būtina sąlyga bent iš dalies gyventi įprastinį gyvenimą, neatsiribojant nuo supančios bendruomenės, kitų su aplinka susijusių veiksnių. Galima numanyti, jog šeimos užsidarančios savyje, išgyvena nuolatinį stresą, nerimą, jos jaučiasi stigmatizuotos negalinčios gyventi pilnaverčio gyvenimo. Psichologiškai sugniuždytos, nepriimamos visuomenės, šeimos be kitų pagalbos, nėra pajėgios suteikti visų reikiamų paslaugų, kad vaikas, turintis kompleksinę negalią, ar kitų didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, pilnavertiškai vystytųsi ir ugdytųsi. Mikulėnaitės, Ulevičiūtės nuomone (2007), pagalbos šeima turėtų sulaukti iš medicininės, reabilitacinės, psichologinės, socialinės pusės. Pasak Bajoriūno (2004), būtina, kad vaikus auklėtų ir ugdytų ne tik šeima, mokykla, bet ir visuomenė, valstybė, kaip būtinas visumos pasaulis. Barkauskaitė ir kt. (2001) pritaria autoriams ir priduria, jog pagalbos teikimą tėvams, turi teikti ir atskiros jos institucijos, ir tam darbui pasirenge asmenys, visų pirma tai specialieji bei socialiniai pedagogai ir psichologai.

Kad reikiama įvairiapusė pagalba būtų suteikta, sudarinėjant įstatymus ir teikiant pagalbą, būtina atsižvelgti į vaiko poreikius, kurie pažymėti Maslow poreikių hierarchijoje. Maslow (cit. Lepeškienė, 1996) poreikių hierarchiją sudaro: fiziologiniai poreikiai, saugumo poreikiai, meilės, bendrumo poreikiai, savo vertės pajautimo ir pagarbos poreikiai. Autorė akcentuoja, jog toks išsidėstymas reiškia, kad aukštesnio lygmens poreikiai gali kilti tada, kai patenkinamieji žemesnieji. Pati aukščiausia poreikių hierarchijoje vieta priskirta savęs aktualizavimo poreikiams. Tačiau vaikui, turinčiam didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, svarbiausia jog būtų patenkinti įvardinti pirmieji poreikių hierarchijos etapai. Monginaitė (2010) akcentuoja, jog pamatinius (fiziologinius) poreikius tenkinantys veiksmai ne įgimti, bet išmokti. Todėl, vaikams, kurie dėl sunkios negalios negali patenkinti minėtų poreikių reikia, kad šiuos poreikius padėtų patenkinti kiti asmenys: šeima, specialistai ir kt. Tačiau pagrindinių poreikių tenkinimą Giedrienės (2011) teigimu apsunkina įvairūs psichinės veiklos sutrikimai, jų specifiskumas, pirminio ir antrinio pobūdžio elgesio ir emocijų sutrikimai. Nepatenkinti fiziologiniai poreikiai, ypač vaikų, turinčių sunkias negalias iššaukia dar didesnes problemas, kyla nepasitenkinimas, agresija. Tėvai geriausiai išreiškia vaiko poreikius, tokiu būdu padeda vaikui bent iš dalies įveikti socializacijos sunkumus. Tenkinat vaiko poreikius jie tampa neatsiejami nuo šeimos poreikių. Šeiminiai poreikiai tenkinami kaip vientisas jų kompleksas (Navaitis, 2002, p. 15). Morton (cit. Ališauskienė, Mikalajūnienė, Čegytė, 2007) ir

---

<sup>29</sup> Gaigalienė, M. (2002). Šeimos funkcijų tyrimo pedagoginiai aspektai. *Pedagogika*.

Ruškus (2002b) taip pat akcentuoja jog, vaiko ugdymosi poreikių tenkinimo procesas neatsiejamas nuo visos šeimos problemų analizės ir pagalbos šeimai ir norint padėti vaikui, visų pirma reikia pasirūpinti šeima. Todėl atsižvelgiant į šeimos galimybes, jos socialinę, finansinę, psichologinę padėtį, būtina, jog pagalbos sulauktų visi šeimas nariai: mama, tėtis, broliai, seserys ir kiti kartu gyvenantys asmenys, padedantys ugdyti vaiką.

Žinoma, pagalbos teikimą vaikui gali slopinti tėvų nuostatos į vaiko negalia, kurios labai svarbios, taip pat nepasitikėjimas specialistais, iniciatyvos stoka. Tėvų nepasitikėjimą specialistais rodo Ruškaus (2002b) atliktas tyrimas<sup>30</sup>, kuriame minima, kad pusę respondentų įvardijo, jog mama – geriausias specialistas, taip pat šeima specialistų pagalbą priskiria tik vaikui. Tai rodo, jog tėvai turi neigiamą patirtį. Todėl teikiant pagalbą vaikui ir šeimai svarbi tampa specialistų aukšta kompetencija, nuoširdumas, supratimas, gebėjimas tiksliai ir nuosekliai išdėstyti pagalbos tikslą, būdus ir etapus taip, kad tėvams būtų viskas konkrečiu ir aišku.

\*\*\*

*Lietuvos Respublikos teisinių dokumentų analize ir mokslinės literatūros<sup>31</sup> analizė, atskleidė šeimos, auginančios vaikus su dideliais ir labai dideliais specialiaisiais ugdymo(si) poreikiais pagalbos ypatumus ir psichosocialinę situaciją. Teisiškai reglamentuotoje pagalbos sistemoje šeimai ir vaikui, turinčiam didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymo(si) poreikių teikiamos medicininės, socialinės ir ugdymo paslaugos, kurias kuruoja sveikatos, švietimo, socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. Pagalbos procese svarbus tampa vaiko ir šeimos individualių poreikių tenkinimas, lygiavertė visų pagalbos procese dalyvaujančių asmenų sąveika, kuri remiasi bendradarbiavimo principu.*

*Psichosocialinę šeimos situaciją lemia vaiko negalia, neigiamas visuomenės požiūris, tėvų emocinė branda, santykiai su aplinkiniais, finansinė šeimos padėtis ir daugelis kitų faktorių, kurie pagalbos sistemoje siejami su socializacijos sąvoka.*

*Mokslinėje literatūroje nepavyko rasti duomenų, atsakančių į kai kuriuos išsikeltus probleminius klausimus. Kaip įvairios institucijos sąveikauja tarpusavyje? kokių tarnybų, specialistų pagalbą reikia šeimai? kokia pagalba būtų svarbi ateityje? kokia sistema turi būti sukurta ir kaip ji turi veikti, kad šeima, auginanti kompleksinę negalią turintį vaiką, kokybiškiau gyventų ir gautų reikiamą pagalbą? Neatskleisti probleminiai klausimai nurodo tyrimo būtinybę, kurio rezultatai išryškintu stipriąsias ir ateityje tobulintinas sritis, siekiant praktiškai,*

---

<sup>30</sup> Ruškus, J. (2002b). *Šeima, auginanti neįgalų vaiką, Lietuvoje*. Psichosocialinis portretas. Tyrimo ataskaita.

<sup>31</sup> Ališauskas ir kt., (2011); Ališauskienė, Mikalajūnienė; Barkauskaitė ir kt. (2001); Čegyūtė, 2007; Ališauskienė, Jogėlaitė, (2010); Gerulaitis, Dėlkutė, 2008; Gerulaitis (2006, 2007, 2009); Hallahan, Kauffman, (2003); Jauniškienė, (2008); Jusienė, Bagdonaitė, (2004); Mikulėnaitė, Ulevičiūtė (2007); Ruškus, Mažeikis, (2007); Šinkariova, Baltutienė, Gudonis (2012). ); Ustilaitė, Kuginytė – Arlauskienė, Cvetkova (2011); Verseckienė (2013).

*kasdieninėje veikloje gerinti pagalbos sistemą, šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turinčius vaikus.*

## 2 skyrius. PAGALBOS SISTEMA ŠEIMAI, AUGINANČIAI KOMPLEKSINĘ NEGALIĄ TURINTĮ VAIKĄ : ATVEJO ANALIZĖ

### 2.1. Tyrimo metodika

Tyrimas grindžiamas socialiniuose moksluose taikoma *kokybinio tyrimo metodologine paradigma*. Pasak Creswell'o (cit. Luobikienė, 2010, p. 32). Kokybinis tyrimas yra toks suvokimo tyrinėjimo procesas, kuris yra grindžiamas griežtomis metodologinėmis tradicijomis ir kuris nagrinėja socialines arba žmonių problemas. Siekiant išsamiai atskleisti pagalbos sistemą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, buvo pasirinktas vienas atvejis, kuris išanalizuotas holistiniu požiūriu, natūralioje šeimą supančioje aplinkoje. Anglų kalbos žodyne (cit. Kaffemanienė, 2006), atvejo analizė apibrėžiama, kaip detali asmens ar grupės, medicininio, psichologinio ar socialinio fenomeno analizė. Punch (cit. Luobikienė, 2010) teigia, jog atvejo studija taip pat suteikia galimybę intensyviai analizuoti daugelį specifinių detalių, kurios naudojant kitus metodus paprasčiausiai praleidžiamos. Kokybinio tyrimo eiga prasidėjo nuo dedukcinės logikos<sup>32</sup>, kai buvo suformuluota hipotezė, o vėliau parinkti metodai hipotezei patikrinti.

Siekiant detalizuoti konkretų atvejį buvo sudaryti atviro tipo klausimai šeimai, kuriai atstovavo mama (1 priedas), ekspertams – ankstyvosios reabilitacijos tarnybos gydytojai, paslaugų ir užimtumo centro direktorei ir socialinei darbuotojai, pedagoginės psichologinės tarnybos direktorei, rajono savivaldybės administracijos socialinės paramos sveikatos skyriaus vedėjai (2 priedas). Naudotas pusiau struktūruotas interviu. Neformalus interviu - su atvirais klausimais, kurie užduodami eilės tvarka. Struktūrinis, kai numatomi pagrindiniai klausimai, bet apklausėjas gali užduoti ir šalutinių, papildomų klausimų (Valackienė, Mikėnė, 2008, p.131). Interviu metu klausimai koreguojami (plečiami, konkrečiau paaiškinami), remiasi anksčiau žinoma informacija. Su šeima bendraujama ne pirmą kartą, todėl klausimuose nėra demografinės informacijos. Renkant duomenis respondentėms iš anksto pranešama apie vykdomą tyrimą, telefonu derinamas joms patogus laikas dėl susitikimo, gerbiama jų išsakytą nuomonę. Atliekant tyrimą institucijoms pateiktas prašymas (3 priedas). Respondentės informuotos apie duomenų konfidencialumą, sąžiningumą. Atsiklausus, pokalbio metu informacija įrašinėjama į diktofoną. Susitikimai vykdomi individualiai: su mama jos darbo vietoje, direktore ir socialine darbuotoja – paslaugų ir užimtumo centre, PPT direktore - ugdymo įstaigoje, rajono savivaldybės administracijos socialinės paramos sveikatos skyriaus vedėja – savivaldybėje, gydytoja – ankstyvosios reabilitacijos centre. Susitikimai rengti ne vieną kartą,

<sup>32</sup> Dedukcinė logika yra samprotavimų eiga nuo bendrų dalykų lyg atskirų. Valackienė, A., Mikėnė, S. (2008). *Sociologinis tyrimas: metodologija ir atlikimo metodika*. Kaunas: Technologija.

analizuojami dokumentai, iškilus naujiems klausimams tikslinama informacija telefonu. Tokiu būdu stengiamasi labiau įsigilinti ir suprasti nagrinėjamą situaciją. Surinkus informaciją, atliekama *kokybinė turinio analizė*. Žydžiūnaitė, Merkys, Jonušaitė 2005 (cit. Luobikienė, 2010), akcentuoja, jog šis metodas apima daugkartinį teksto skaitymą, manifestinių kategorijų išskyrimą remiantis raktažodžiais, kategorijų turinio skaidymą į subkategorijas ir kategorijų bei subkategorijų interpretavimą bei pagrindimą patvirtinančiais iš teksto. Duomenys apdorojami taikant kokybinę turinio analizę, aprašomuoju būdu (4,5,6,7,8 priedai) skirstant pokalbio atsakymus į kategorijas, susmulkinama į subkategorijas, duomenys interpretuojami ir siejami su nagrinėtu teoriniu kontekstu.

Tyrimas vykdytas 2012 metų lapkričio – 2013 metų balandžio mėnesiais.

## 2.2. Respondentai

Atvejo analizei nagrinėti pasirinkta tikslinė atranka. Mama (atstovaujanti šeimos interesus) auginanti kompleksinę negalią turinčius vaikus ir asmenys<sup>33</sup>, dalyvaujantys teikiant medicininę, pedagoginę ir socialinę pagalbą.

Šeimos požiūrį atskleidė mama Rita, pagalbos sistemos dalyvių požiūrį – rajono savivaldybės administracijos socialinės paramos ir sveikatos skyriaus vedėja Angelė, ankstyvosios reabilitacijos tarnybos gydytoja Jūratė, pedagoginės psichologinės tarnybos direktorė Rima, paslaugų ir užimtumo centro direktorė Lina ir socialinė darbuotoja Asta.

## 2.3. Atvejo aprašymas

Šeima, kuri sutiko dalyvauti tyrime, pasižymi pavyzdingu gyvenimo būdu, tėvai tvarkingi, turintys aukštąjį išsilavinimą, nuolat rūpinasi savo vaikais. Mama dirba buhalterė, miesto seniūnijoje, tėtis – policininkas. Šeima gyvena miesto centre, dviejų kambarių bute. Turi sodybą užmiestyje. Šeimoje auga du, septynerių ir keturiolikos metų vaikai, turintys didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių. Vyresniajam nustatytas žymus intelekto sutrikimas, cerebrinis vaikų paralyžius: ataksinė kvadruplegija. Pedagoginės psichologinės tarnybos pateiktose išvadose teigiama, jog paauglys neturi jokių galimybių gyventi savarankiškai. Kalba neaiški, sako tik keletą skiemenų, kurie pasireiškia netikėtai, tam tikrais momentais, taip pat pasireiškia bloga dėmesio koncentracija. Jaunuolis vaikšto, tačiau sunkiai orientuojasi aplinkoje, dažnai mėgdžioja judesius, garsus. Nesusiformavę jaunuolio buitiniai – higieniniai įgūdžiai. Šeima ir kiti asmenys ugdydami vaiką dažnai susiduria su nenusipėjama elgesio ir emocijų

sutrikimais: nuolat keičiasi vaiko nuotaikos, kurios perauga į agresiją, ar staigius netikėtus veiksmus.

Tėvai, pastebėję problemas, susijusias su vaikų raida, kreipėsi į įvairias institucijas: šeimos gydytojus, miesto ankstyvosios reabilitacijos tarnybą, miesto savivaldybėje įsikūrusį socialinės paramos skyrių, dėl negalios nustatymo lankėsi Vilniaus raidos centre, dėl ugdymo skyrimo kreipėsi į pedagoginę psichologinę tarnybą. Pasak specialistų, vaikams būtina nuolatinė priežiūra ir pagalba. Todėl jiems skirta trumpalaikė socialinė globa paslaugų ir užimtumo centre. Ši globa institucijoje trunka penkias dienas per savaitę. Institucijoje vaikams padedami įgyti kasdieniniai gyvenimo įgūdžiai, stengiamasi juos palaikyti. Organizuojamas laisvalaikis, skiriama sveikatos priežiūros paslauga – gydytojo konsultacija, judesio korekcijos užsiėmimai, kurie palengvina vaikų savarankišką judėjimą. Teikiamos kitos paslaugos: maitinimas, nakvynė, transporto paslaugos. Savaitgaliais šeima ir seneliai laiką leidžia sodyboje. Bakalauro tyrimo rezultatai atskleidė šeimos socialinę izoliaciją. Tėvai bendrauja su vaikais ir jų seneliais, nepalaikomi ryšiai su kaimynais, giminėmis, ar kitais visuomenės nariais. Brendimo laikotarpiu, vyresniajam vaikui sveikatos problemos nuolatos aštrėja ir tai tampa pagrindine šeimos dabarties ir ateities problema.

Individualūs šeimos ir vaiko poreikiai, jų tenkinimas kasdieninėje veikloje siejamas su institucijomis, teikiančiomis medicinos, švietimo ir socialines paslaugas.

#### **2.4. Šeimos požiūris į pagalbą**

Siekiant atskleisti šeimos, kuriai šiame tyrime atstovauja mama, požiūrį į pagalbos sistemą, interviu būdu atlikta apklausa. Gauti duomenys sugrupuoti į kategorijas. Kategorijos skirstomos tokia tvarka, kuriose būtų aiškiai būtų atskleistas mamos požiūris įvairiose srityse: šiandieninė pagalbos sistema rajone, pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai, pagalbos sistemos efektyvumas, bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose, šeimos į(si)traukimas ir ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese. Kategorijos suskirstytos į subkategorijas, pateikiant apibendrintas interpretacijas. Duomenų analizė ir interpretacija pateikta *1 lentelėje*. Duomenys analizuojami siejant juos su teoriniu kontekstu. Lentelė su kategorijomis, išplėtais mamos empiriniais pasisakymais, subkategorijomis ir jų interpretacija pateikta 9 priede.

---

<sup>33</sup> Visų dalyvaujančių tyrime asmenų vardai pakeisti.

## Šeimos požiūris į pagalbą.

Kategorijos.	Subkategorijos, interpretacija.
Šiandieninė pagalbos sistema rajone.	<p><b>Šeimoje kylantys sunkumai.</b> Bėgant metams blogėjanti vyresnio vaiko fizinė ir psichinė sveikatos būklė, skirtos papildomos dozės vaistų, šeimai kelia nuolatinių sunkumų kasdieninėje veikloje.</p> <p><b>Medicininis ir socialinių paslaugų stoka.</b> Pagalbos sistemoje stokojama individualių slaugos ir kineziterapijos paslaugų.</p> <p><b>Geresnė paslaugų kokybė jaunesniojo amžiaus vaikams.</b> Jaunesniame vaiko amžiuje teikiamos veiksmingesnis ir efektyvesnes paslaugas.</p> <p><b>Socializacijos problemos.</b> Slaugos stygius savaitgaliais išryškina šeimos izoliaciją. Ribojami socialiniai, fiziniai ir psichologiniai šeimos poreikiai.</p>
Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.	<p><b>Politinė sistema.</b> Pagalbos sistema šeimai priklauso nuo valstybėje priimamų įstatymų, nutarimų, tvarkų ir skiriamo finansavimo.</p> <p><b>Efektyvios medicininės pagalbos stoka.</b> Vaikui trūksta efektyvesnių kineziterapijos paslaugų, todėl šeima su specialistais dirba individualiai.</p> <p><b>Socialinės pagalbos stoka.</b> Šeimos poreikiams tenkinti trūksta socialinių paslaugų ir jas teikiančių įstaigų kasdieninėje veikloje ar savaitgaliais.</p> <p><b>Specialistų kompetencijų stoka.</b> Specialistų kompetencijų stoka įvairiose situacijose riboja pagalbos teikimą.</p> <p><b>Šeimos atsiskyrimas.</b> Šeima, kaip bendra sistemos dalis atsiskyrusi, užsidariusi ir nebendraujanti su kitais visuomenės nariais.</p> <p><b>Pasitikėjimo specialistais dilema.</b></p>

	Tėvai jaučia baimę, nerimą dėl jaunuolio priežiūros ir paslaugų teikimo tarp instituciniame lygmenyje.
<b>Pagalbos sistemos efektyvumas.</b>	<b>Skirtinga tolerancija „kitokiems“.</b> Teigiamas visuomenės požiūris ir tolerancija negalią turintiems asmenims didina pagalbos efektyvumą. <b>Efektyvi sveikatos priežiūra.</b> Vaiko sveikatos problemų mažinimas atveria galimybes siekti efektyvesnių paslaugų kitose pagalbos srityse.
<b>Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.</b>	<b>Teisinės bazės spragos</b> Specialistų bendravimo ir bendradarbiavimo ypatumus įtakoja įstatyminė bazė ir valstybės finansavimas. <b>Tėvų nusivylimas pagalba ir jos kokybe.</b> Tėvai nusivylę teikiama pagalba, netiki geresne ateitimi. <b>Skirtingų institucijų bendradarbiavimo stoka.</b> Institucijų bendradarbiavimą skatina tėvų pažymų, siuntimų perdavimas skirtingiems specialistams. <b>Tėvų iniciatyva – pagrindinė tarp institucinės sąveikos grandis.</b> Tėvai pagrindiniai tarpininkai, aktyviai sąveikaujantys su skirtingais specialistais, perduodantys informaciją.
<b>Šeimos į(si)traukimas.</b>	<b>Šeimos iniciatyva.</b> Šeima ieško informacijos ir aktyviai domisi įstatyminė baze, teikia pasiūlymus, dalyvauja įvairiose veiklose.
<b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b>	<b>Sveikatos problemų mažinimas.</b> Pagalbos kokybės gerinimas šiandien ir ateityje siejamas su vaikų fizinės ir dvasinės sveikatos gerinimu. <b>Finansinė parama ir pagalba.</b> Tėvų noras ateityje - atgauti sumažintas vaikų išmokas. <b>Specialistų kompetencijų plėtotė.</b> Ateityje būtina didinti specialistų kompetencijas tėvų apmokymų srityje. <b>Psichologinė pagalba tėvams.</b> Tėvams šiuo metu ir ateityje būtina psichologinė pagalba, kuri mažintų šeimos atsiskyrimą ir ugdytų pasitikėjimą. <b>Papildomų institucijų ir paslaugų poreikis.</b> Šeimos poreikių tenkinimas ateityje - papildomų socialinių institucijų ir jas teikiančių paslaugų (slaugos, kineziterapijos, masažų) įvairovė savaitgaliais.



Tyrimo metu gauti ir lentelėje pateikti duomenys išryškino šiandieninės pagalbos sistemą ir jos ypatumus šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką. Kategorija - **šiandieninė pagalbos sistema rajone** aiškiai atskleidė pagrindinės šeimoje kylančias vaikų sveikatos problemas, kurios tęsiasi jau daugelį metų ir kelia nuolatinių sunkumų kasdieninėje veikloje. Boulet, Boyle, Schieve (2009) tyrimo, kuriame nagrinėti Jungtinių Amerikos valstijų vaikų, turinčių raidos sutrikimą, sveikatos priežiūros ypatumai, atskleidė, jog raidos negalia labai stipriai paveikia vaikų sveikatą. Tyrimų rezultatai sutampa, nes daugiausiai paveikiamos, skirtingus negalių derinius (cerebrinis paralyžius, protinis atsilikimas, autizmas, kurtumas) turinčių vaikų sveikatos: *Pačios didžiausios problemos dėl sveikatos... Sveikata blogėja ir negerėja psichinė būklė*. Vaiko sveikatos ir šeimos socializacijos problemos atskleidžia medicininių ir socialinių paslaugų poreikį, kokybės stoką. Jaunesniame vaiko amžiuje teikiamos veiksmingesnės ir efektyvesnės paslaugos: *Esu girdėjęs, kad kol maži tol važiuoja į sanatoriją, vėliau jau nebevažiuoja. Nebėra tokios pagalbos, kaip mažesniui, kai klausiau, sakė, mažai kas tebevažiuoja*. Socialinių paslaugų - slaugos stoka lemia šeimos socializacijos problemas. Ribojami socialiniai, fiziniai ir psichologiniai šeimos poreikiai: *...dar problemos dėl slaugos. Sakykim, vis dar išlieka problema, kad mes tėvai esam vis dar labai suvaržyti. Mes niekur negalim išvykti...* Šeimos negalės situacijos gyvenimo kokybė – tai individualus visų šeimos narių suderinamumas jaučiantis saugiai, išlaikant identitetą, apibrėžiant laisvę ir pajaučiant pasitenkinimą situacija (Kreiviniene, 2007, p. 105). Atvejo situacija visiškai prieštarauja autorės išsakytai minčiai. Šeima užsidariusi, atsiskyrusi ir nebendraujanti su visuomenės nariais. Pastebimi susipriešinimai, normalizacijos stoka. Pasak, Ruškaus (2002), šeimose auginančiose vaikus, turinčius specialiųjų ugdymo(si) poreikių susiformuoja uždaras ratas „vaikas - namai“: *Nei kiek neliko laisvų dienų*. Kreiviniene, Perttulos (2012) tyrimo rezultatai taip atskleidžia, jog šeimos, auginančios vaikus, turinčius kompleksinę negalią, kasdieniame gyvenime patiria daug įtampos, jos neturi laiko pailsėti nuo kasdieninių rūpesčių: *mus du tokie vaikai, su sunkia negalia, tai jokio laiko sau neturim..* Siekiant šeimos ir vaiko, gyvenimo kokybės būtina taikyti *normalizacijos principą*. Sunkios negalios vaikas ir nuo jo neatskiriama šeima, tenkinanti jo poreikius, turi teisę į normalias gyvenimo sąlygas. Nirjė (cit. Ruškus, 2002) išskiria normalizacijos principus: normalus metų ritmas (atostogos, darbas, šventės), pagarba individualiems poreikiams, darbo, poilsio ir gyvenimo vietų atskyrimas, normalus dienos ritmas, „šeimyninio“ tipo socialinė – edukacinė aplinka.

**Pagalbos sistemos struktūrinių ir kokybinių trūkumai.** Šioje kategorijoje išryškėjo politinių sprendimų įtaką pagalbos sistemai. Visa pagalbos sistema šeimai priklauso nuo valstybėje priimamų įstatymų, nutarimų, tvarkų ir skiriamo finansavimo: *Ieškodami bet kokios pagalbos, kuri mums priklauso pagal įstatymus, mes iš karto susieškom kas priklauso ir*

*remiamės pagal įstatymą dokumentais... O daugiau ta pagalba, kuri nustatyta įstatyme.. Čia jau sistemos dalykai.. Aiškiai pastebimi šeimos atskirtį lemiantys veiksniai – medicininii (kineziterapijos) paslaugų poreikis: ..nieks neduoda procedūrų, jei būtų vienas ir vandens procedūrų neduotų... Mankštą daraisi pats...Stahle – Oberg., Fjellman - Wiklund (2009) tyrimo rezultatai atskleidžia tą pačią problemą. Tėvams, auginantiems kompleksinę negalią turintį vaiką, nepakanka kineziterapijos paslaugų. Išryškinama socialinių (slaugos) paslaugų stoka papildomai kasdieninėje veikloje ir savaitgaliais: ...labai reikėtų, kad būtų, kad kažkas išleistų... kad būtų įstaiga, ar ta pati įstaiga, kuri suteiktų vaikų priežiūros paslaugas.. Socialinės paslaugos šeimai būtinos dėl abiejų vaikų tarpusavio agresijos: o jei paliekam abu brolius, tai traukia vienas kitą kaip magnetas, o pakui eina mažylis keršija pastumia, papeša. Ir tada prasideda karas. Turi lėkti iš paskos, negali palikti vienu, nes ir pastumia ir griūna ir užsigauna ir su galva daužo vienas kitą. Iškeliama dar vieną problema. Remiantis gautais duomenimis ir anksčiau žinoma informacija, šeimoje vis dar vyrauja tėvų hipergloba vaikų atžvilgiu. Vaičekauskaitės (2006) tyrimo<sup>34</sup> išvadose pateikta informacija atskleidžia tuos pačius faktus. Pasak autorės, tėvams sunku suvokti vaiko su negalia auklėjimo galimybes, kai jie dominuojančiu vaiko bruožu laiko neįgalumą: du tokie vaikai, su sunkia negalia turi lėkti iš paskos, negali palikti vienu. Jie ir elgiasi aišku, kitaip ir kaip ir kiekvienas žmogus namuose atsipalaiduoja. Leidžia sau tai, ko neleidžia visuomenėje.. nes ir lipa, nugriūna, ima, reikia žiūrėt.. Mamos nuomone, paslaugas teikiantys specialistai stokoja profesinių kompetencijų: toliau nieks nieko nedaro, kai didesnis vaikas, tai sako tėveliams daryt.... tai tik kineziterapeutai pasidžiaugia ir viskas... jie paprašė palaukti, kad jie patys galėtų išsistudijuoti. ...kas mums tinkama pasibraukiu, nueinu į vaistinę ir parodau kas mums priklauso. Todėl šeima nepasitiki specialistais. Tėvai jaučia baimę, nerimą dėl jaunuolio priežiūros ir paslaugų teikimo tarp instituciniame lygmenyje: ...niekada negali žinoti kaip ten kas ten buvo...būtų toks noras, kartais atidaryt duris ir nors biškeli, nors kelias minutes pasižiūri kaip ten, kas ten. Vaičekauskaitės (2008) tyrimo<sup>35</sup> rezultatai sutampa - šeimos, auginančios vaikus su negalia kasdieniniame gyvenime jaučia didesnę nerimą dėl galimų sunkumų, šeimos abejoja, nepasitiki kitais žmonėmis. Paslaugų, specialistų ir jų kompetencijų stoka, tėvų baimė ir nepatikėjimas dar labiau lemia šeimos atsiskyrimą. Pagalbos sistemoje šeima, kaip bendra sistemos dalis atsiskyrusi, užsidariusi ir nebendraujanti su kitais visuomenės nariais: ..bet mes esam mažiau bendraujantys su kitais, beveik nebendraujam.. Esam susitikę „Viltyje“ bet jokio bendravimo nebuvo, nes tam kad eiti į kažkokius susibūrimus, reikia turėti laiko, o kas pabus, prie vaikų.. Tėvai žino, jog jie augina „kitokius“ vaikus, negu įprasta matyti visuomenėje. Visuomenė „kljuoja“ etiketę, jog*

<sup>34</sup> Vaičekauskaitė (2006). *Auklėjimo sistema šeimoje, kai auginamas neįgalus vaikas: vaiko savarankiškumo aspektas.*

<sup>35</sup> Vaičekauskaitės (2008). *Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas.* Monografija.

tokia šeima turi būti atskirta. Todėl tėvų bendravimo objektais tampa tik vaikai ir seneliai, nepalaikomi jokie ryšiai su kaimynais, giminėmis, ar kitais visuomenės nariais: *visiškai iš šalies nepažįstamų žmonių nėra, nes mes esam visiems kaip įdomūs eksponatai..* Seneliai tampa pagrindiniai pagalbininkai, kurie visapusiškai palaiko šeimą: *padeda tik artimieji- seneliai..* Lindblad, Rasmussen, Sandman (2007), Lee, Gardner (2010) tyrimo rezultatai atskleidžia, jog seneliai yra labai svarbus neoficialus palaikymo šaltinis visai šeimai. Jie, pasak autorių, aktyviai dalyvauja anūkų, turinčių negalią gyvenime, stiprina savo ir suaugusių vaikų bendravimą. Fizinė ir dvasinė senelių parama stiprina ir teigiamai veikia šeimos funkcionavimą. Bakaluro ir magistro tyrimų metu atskleista, jog seneliai prisideda prie pilnaverčio paauglio asmenybės ugdymo(si) ir formavimo(si) įvairiose srityse.

Nuolatinis kontaktas su gydytojais, konsultacijų gausa, paaugliui išrašomi vaistų receptai, nurodo būtiną medicininių paslaugų poreikį. **Pagalbos sistemos efektyvumo** kategorijoje atskleidžiamos vaikui ir šeimai medicininės priemonės: *...nemokamai ortopedinę avalynę...gaunam šešiasdešimt sauskelnių mėnesiui..higienos reikmenys skiriami VCP. Anksčiau naudojom guminius įtvarus, laikysenos korektorius.* Vaiko sveikatos problemų mažinimas atveria galimybes siekti efektyvesnių paslaugų kitose pagalbos srityse: *nieko negaunam iš socialinės pusės, o taip reikėtų.* Teigiamas visuomenės požiūris ir tolerancija negalią turintiems asmenims didina pagalbos efektyvumą. Tai išryškina subkategorija - tolerancija „kitokiems“: *vienu atveju, kiti žmonės pasako, kad užleistų sergantį vaiką. Einant kolidoriumi, sveikinasi, kiti atsako... tai kai kurie kaimynai pašnekina, pamojuoja...* Tačiau išryškėja ir kita nuomonė. Butkevičienė 2001, Gailienė, Butkevičienė, 2003, Niaurienė 2004 (cit. Šinkariova ir kt., 2012) ir tą pačią aktualią problemą iškeliančios Butkevičienė, Majerienė (2006), teigia, jog patys tėvai pastebi ir jaučia stigmatizuojantį požiūrį į patį vaiką ir jo šeimą. Mama išreiškia tą patį požiūrį: *didžiausia dalis yra smalsuolių.. Einant su mažuoju, kiti vaikai nežaidžia su mūsų vaikais, todėl į kiemą neįeina...kiti tyčiojasi.. pamėgdžioja tą mano vaiką, jiems kaip pramoga,...nes mes esam visiems kaip įdomūs eksponatai.*

Kategorija **bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose** išryškino įstatyminės bazės ir valstybės finansavimo spragas, apsunkinančias šeimos gyvenimą: *nepakankamas finansavimas, kad būtų suteikta visokeriopa pagalba... Norim į sanatoriją, turim rūpintis ir vieta ir kad dokumentai būtų sutvarkyti.. ...Susidūrėm su problema, kad ligonių kasos nenori taip leisti.* Butkevičienės, Majerienės (2006) tyrimo rezultatai taip pat atskleidė sanatorinių kelialapių vaikams trūkumą, laiko, skiriamo vienam vaikui (šeimai), apribojimus: *yra kiti, kai neturi kitos galimybės ir slaugo, žmonės darbų atsisako. ...skambinu į ministeriją, bet ten man atsako, kad jei yra galimybė nekonzfliktuoti. Tėvai, tyrimo duomenimis, nėra pilnai patenkinti teikiamos pagalbos paslaugų kokybe: ...kad būtų daugiau leista.. Visada norėtusi, kad pagalba būtų*

geresnė. Jei gauni tai dar nereiškia, kad gauni tokią kokybišką kokios norėtusi. Tokia situacija tėvams kelia nusivylimą, bejėgiškumą: *...nežinau ko galima tikėtis.* Kreivinienė (2011) (cit. Vaičekauskaitė, Acienė, Kreivinienė, Silva, 2012) teigia, jog tėvai nusivylę tradicinės medicinos požiūriu bei galimybėmis. Šeima netiki geresne ateitimi ir efektyvesne pagalbos kokybe: *..bet realiai protaujant, kas gali pasikeisti į gerąją pusę Lietuvoje..* Pasak autorės, Lietuvoje atlikti delfinų terapijos tyrimai rodo, kad tėvai dažniausiai ieško alternatyvios pagalbos galimybių. Bakalauro tyrimo duomenimis, tiriamoji šeima, taip pat buvo viena iš šeimų, dalyvavusių delfinų terapijos užsiėmimuose. Galima drąsiai teigti, bėgant metams požiūris į pagalbos sistemą mažai kinta, vis dar lieka bejėgiškas, nusivylimą keliantis tėvų požiūris. Taip pat keliama tėvų nepasitikėjimo specialistais dilema. Neretai paaiškėja, kad jie išgyvena įvairias baimes, kurios trukdo palaikyti ryšius su mokyklos darbuotojais (Skučaitė, Karmazė, 2011, p.7). Mama išreiškia nepasitikėjimą: *o ką aš galiu žinoti, kaip vyksta viskas. ..jie (vaikai) nieko negali pasakys, jie nieko nepapasakoja, todėl niekada negali žinoti kaip ten kas ten buvo.*

Bendradarbiavimo procese mažai atsižvelgiama į individualius vaiko ir šeimos poreikius: *norėtusi tiesiog žmogiškumo, kad ir atsižvelgiama į norus, į poreikius.* Maslow (2006) iškelia hipotezę, jog visi sąmoningi troškimai yra daugiau mažiau svarbūs, nes jie daugiau ar mažiau artimi pamatiniams poreikiams. Pamatiniai poreikiai, tokie kaip maistas, oras, vanduo yra kiekvieno asmens egzistavimo pagrindas, todėl šeimos, kaip kiekvienos atskiros individualybės poreikiai ir jų tenkinimas yra itin svarbūs. Patenkinant pamatinius poreikius, pasak autoriaus, pradeda egzistuoti saugumo, priklausomybės ir meilės, įvertinimo ir savęs aktualizavimo poreikiai. Tarp institucinis specialistų bendradarbiavimas taip pat netenkina šeimos : *mes esame ta tarpinė grandis, kuri sąveikauja nuo vienu specialistų ir institucijų prie kitų.* Tėvai pagrindiniai tarpininkai, aktyviai sąveikaujantys su skirtingais specialistais, perduodantys informaciją. Galima drąsiai teigti, jog pagalbos procese trūksta institucijose dirbančių specialistų iniciatyvos. Todėl tėvai imasi iniciatyvos ir atsakomybės, reikalauja ir išsireikalauja: *..tenka patiems nuspręsti... Aš iškilus klausimams skambinu į ministeriją...Už viską reikia kovoti. Tą ką išsireikalauji, išsiprašai, tą ir gauni.* Šeimos aktyvumas išskiriamas **šeimos iniciatyva kategorijoje**. Tėvai, augindami vaikus su negalia susiduria su informacijos stoka. Šeima ieško informacijos ir aktyviai domisi įstatymine baze, teikia pasiūlymus, dalyvauja vaiko pagalbos procese: *buvom pasiskaitę įstatyme.. pilnumoj, nes vieninteliai pagalbininkai...daugiau visą pagalbą tik iš tėvų gauna vaikai. Tai būna, kad internete susirandi institucijas į kurias gali kreiptis, tai skambini ir klausi, pats ieškaisi visos informacijos.* Tik tokiu būdu jiems pavyksta gauti reikalingas paslaugas. Tėvų nuolatinis besąlygiškas atsidavimas vaikams, pastangos, aktyvumas, iniciatyva, poilsio atsisakymas, kitos nuolat kylančios ir sunkiai išsprendžiamos problemos neigiamai veikia tėvų sveikatą. Pasak Šinkariovos, Baltutienės, Gudonio (2012)

rūpinimasis vaiku, turinčiu negalę, kiekvieną dieną, susidūrimas su sunkumais, gali turėti neigiamą poveikį tėvų sveikatai: *vaikų sveikata yra pirmoje eilėje ir mes į savo sveikatą nebekreipiam dėmesio.. Pažeidžiama tėvų psichologinė sveikata: kartais ir su veidrodžiu gali pasišnekėti..*

**Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo proceso** kategorijoje iškeliamos pagrindinės problemos ir ateityje tobulintinos sritys pagalbos sistemoje. Abiejų vaikų fizinė ir dvasinė sveikata – dabarties ir ateities problema. Kreivinienės, Perttulos (2012) tyrimo rezultatai atskleidė, jog tėvų, auginančių kompleksinę negalią turinčius vaikus, lūkesčiai siejami su vaiko fizinės būklės pagerėjimu. Rezultatai sutampa - tėvams aktualiausia ir svarbiausia vaikų sveikata: *svarbiausia pagalba susijusi su sveikata. Nes reikia gydyti ir kūną ir sielą. Šeimos gyvenimo kokybę gerintų sumažintų vaikų išmokų gražinimas: be to, sumažino ir taip neatstatė gaunamų pinigėlių už vaikus.* Taip pat ateityje būtina didinti specialistų kompetencijas tėvų apmokymų srityje. Turi būti žmonės, kurie apmokytų tėvus kaip mankštinti, masažuoti vaikus namų aplinkoje. Tėvams būtina psichologinė, pasistiprinanti pagalba: *psichologinės pagalbos reikia tėvams. O jos nėra.* Dar ar kartą pabrėžiama, jog ateityje tėvų ir abiejų vaikų poreikius, norus tenkinti galėtų papildomos paslaugos (slaugos, kineziterapijos) ir jas teikiančių institucijų įvairovė savaitgaliais: *galėtų būti savaitgaliais priežiūra, tokios pagalbos dar nėra. Masažų procedūrų daugiau nėra* „Viltyje. Mama akcentuoja skandinaviską pagalbos teikimo modelį, kurį šiuo metu ir ateityje reikia taikyti Lietuvoje: *žiūrėti į skandinavus. Reikia pritaikyti modelį. Ten kitaip viskas.* Suomių mokslininkai Anttonen ir Spila (cit. Kviessienė, 2005) išryškina Skandinavijos kraštų socialinės politikos modelio ir socialinių paslaugų stiprumą ir vienybę. Pasak autorių, skandinaviškos valstybės modelyje išplėtotas socialinių paslaugų tinklas. Daug ir labai įvairių socialinių paslaugų vaikams teikiama institucijose ir už jos ribų. Be to, pažymima skirtingų ugdymo institucijų įvairovė, kuriose ugdomi savarankiško gyvenimo įgūdžiai.

## **2.5. 2.5. Tyrime dalyvaujančių ekspertų požiūris į pagalbą sistemą.**

### ***2.5.1. Rajono savivaldybės socialinės paramos ir sveikatos skyriaus vedėjos požiūris į pagalbą.***

Pateikus mamos požiūrį į pagalbą sistemos prieinamumą ir vykdymą rūpėjo atskleisti socialinėje srityje dirbančios specialistės požiūrį į pagalbą sistemą šeimai ir vaikui. Turinio analizei atskleisti naudotos tos pačios kategorijas, kurios buvo pateiktos 1 lentelėje. Socialinės paramos ir sveikatos skyriaus vedėjos gautų duomenų analizė ir interpretacija pavaizduota 2 lentelėje. Kategorijos, išsamūs ekspertės empiriniai pasisakymai ir jų analizė pateikta 10 priede.

## Rajono savivaldybės socialinės paramos ir sveikatos skyriaus vedėjos požiūris į pagalbą.

Kategorijos.	Subkategorijos, interpretacija.
Šiandieninė pagalbos sistema rajone.	<p><b>Kompleksinė pagalba.</b> Kompleksinę pagalbą šeimai rajone sudaro medicininės, socialinės ir švietimo paslaugos. Pagalbos sistemos grandis šeimai ir vaikui pradeda nuo pat kūdikystės ir teikiama įvairiais amžiaus laikotarpiais.</p> <p><b>Specialistų komanda.</b> Pagalbos procese labai svarbi tampa specialistų komanda. Ją sudaro: gydytojai, kineziterapeutai, specialieji pedagogai, socialiniai pedagogai, darbuotojai ir jų padėjėjai, seniūnijų socialiniai darbuotojai, logopedai ir kiti specialistai, kurie užtikrina pagalbos tęstinumą.</p> <p><b>Tėvų iniciatyva – pagrindinis pagalbos užtikrinimo veiksnys.</b> Tėvų iniciatyva, įsitraukimas ir dalyvavimas užtikrina šeimai pagalbos gavimą.</p>
Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.	<p><b>Teisinių dokumentų perteklius.</b> Įstatymų, nutarimų, tvarkų gausa ir jų perteklius apsunkina konkrečios pagalbos gavimą.</p> <p><b>Paslaugų kiekybės stoka.</b> Paslaugų kiekybę pagalbos procese įtakoja finansavimo ir transporto paslaugų mažinimas, įvairesnių paslaugų, aplinkos pritaikymo ir priemonių stoka.</p> <p><b>Paslaugų kokybės stoka.</b> Paslaugų kokybę siejama su individualių šeimos poreikių tenkinimo stoka, psichologinės pagalbos stoka, tėvų kontrolės stoka įstaigose dirbantiems specialistams, jų baimė kitos psichologinės problemos, neigiamos nuostatos.</p>
Pagalbos sistemos efektyvumas	<p><b>Sistemos funkcionavimas.</b> Sukurta aiški sistema užtikrina pagalbą įvairiais amžiaus laikotarpiais.</p> <p><b>Pagalbos tęstinumas.</b> Šeimoms, auginančioms suaugusius vaikus, užtikrinamas pagalbos tęstinumas.</p> <p><b>Konsultacinės paslaugos.</b> Dažniausiai tėvams teikiamos konsultacinės paslaugos, kurios teikiamos tėvų iniciatyva.</p> <p><b>Tėvų aktyvumas.</b> Pagalbos sistema efektyvi esant iniciatyviems ir reikliems tėvams.</p>
Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.	<b>Specialistų įvairovė.</b>

	<p>Bendradarbiavimo procese dalyvauja įvairių specialistų komanda. Ją sudaro: specialieji pedagogai, jų padėjėjai, socialiniai pedagogai ir darbuotojai, kineziterapeutai, logopedai, gydytojai, slaugės, seniūnijų socialiniai darbuotojai ir kt.</p> <p><b>Tarp institucinių ryšių stoka su medicinos įstaigomis.</b> Švietimo ir socialinėse srityse dirbantys specialistai stokoja bendro darbo su sveikatos priežiūros įstaigoje dirbančiais specialistais.</p> <p><b>Pažymų - siuntimų principas.</b> Bendravimas ir bendradarbiavimas tarp instituciniame lygmenyje remiasi tėvų pažymų ir siuntimų skirtingiems specialistams perdavimu.</p> <p><b>Tėvai kaip tarpininkai, palaikantys tarp institucinį ryšį.</b> Tėvai, perduodantys pažymą ir dokumentaciją skirtingiems specialistams, tampa pagrindiniais tarp institucinio ryšio stiprintojais.</p>
<b>Šeimos į(si)traukimas</b>	<p><b>Tėvų iniciatyva.</b> Tiriama šeima nuolat įsitraukia į pagalbos procesą, teikia pasiūlymus, rodo iniciatyvą, ieško domisi, konsultuojasi jiems būtinais klausimais.</p> <p><b>Tėvų baimė ir uždarumas.</b> Šeimos auginančios vaikus su sunkia negalia jaučia ir išgyvena kaltės, baimės jausmą, vaiką traktuoja kaip problemą, kurią reikia išspręsti.</p>
<b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b>	<p><b>Politiniai sprendimai.</b> Pagalbos sistema šiuo metu ir ateityje priklausys nuo finansavimo ir valstybėje dirbančių valdininkų priimamų sprendimų.</p> <p><b>Kompetencijų plėtotė.</b> Būtina didinti specialistų kompetencijas, gerinti paslaugų kokybę teikiant pagalbą atsižvelgti į šeimos ir vaiko individualius poreikius.</p>



Rajono savivaldybėje dirbančios vedėjos pateiktoje statistikoje, iš beveik dviejų šimtų vaikų pusei jų diagnozuotos sunkios negalios. Galima teigti, jog tokioms šeimoms būtina kompleksinė pagalba. Kategorijoje **šiandieninė pagalbos sistema rajone** atskleidžiamos įvairiais vaiko amžiaus laikotarpiais teikiamas medicininės, socialinės ir švietimo paslaugas. *...tai pagalbos šeimai tarnyba...ligoninės funkcija. ...nustato vaiko kryptį į ugdymą.. jis patenka į darželį... turim specialiąją mokyklą... socialinės globos teikimas.. Rajone tikrai ši struktūra veikia. Pagalbos sistemoje dirba įvairių specialistų komanda, kuri užtikrina pagalbos tęstinumą. Dirba su vaiku kineziterapeutai, logopedai, dirba gydytojai, socialinės darbuotojos...visur yra specialieji pedagogai... socialinių darbuotojų padėjėjai, užimtumo specialistai, seniūnijų socialiniai darbuotojai. Pirma būtinoji specialistų pagalba šeimai – tėvų psichologinės būklės gerinimas. Gerulaitis (2007) išskiria, jog tokioms šeimoms atsiranda specifinių psichologinių išgyvenimų (nepalaujamas stresas, socialinė stigma ir t.t)...psichologinio susitaikymo momentas ir jo atlaikymas šeimai būna sunkiausias. Sunkumai užgrūdina šeimas, tėvai eina, ieško, imasi iniciatyvos ..tėvai ateina labai daug padarę patys.*

**Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.** Lietuvoje skirtingų žinybų sistemos funkcionavimas glaudžiai siejamas su politiniais sprendimais. Kategorijoje atskleidžiamas teisinių dokumentų perteklius. Įstatymų, nutarimų, tvarkų gausa apsunkina konkrečios pagalbos gavimą: *..per didelę biurokratinę netvarka, nes labai daug pažymų reikia...yra nuleidžiama iš ministerijų...visur yra normos, dokumentai. Priimami sprendimai ir finansavimo mažinimas neigiamai veikia paslaugų kiekybę. Mažinamos transporto paslaugos, trūksta įvairesnių paslaugų ir priemonių, aplinkos pritaikymo: ..neturint transporto priemonės yra sudėtinga. ...kad būtų daugiau užimtumo, pritaikyta aplinka daugiau.. tokiems hiperaktyviems vaikams nėra tokių žaidimų aikštelių ir kitokių priemonių... vaikas hiperaktyvus, tai jam turi būti ir aikštelės, kur išsikrauti. Paslaugų kiekybė kelia problemas paslaugų kokybėje: ..pačią kokybę įstaigų prašom gerinti ir tobulinti...organizaciniai dalykai galėtų būt geresni. ..kad būtų šiek tiek kitokia paslaugų kokybė paslaugų centre...mes tą bandom pasakyti įstaigai, bet tai priklauso nuo įstaigos vadovo. paslaugų struktūra yra nepakankama ir pačią kokybę įstaigų prašom gerinti ir tobulinti. Ekspertė išryškina tėvų kontrolės stoką įstaigose dirbantiems specialistams: ...pats tėvas yra nereiklus sistemai...priklauso nuo pačio tėvo supratimo...Jie bijo pasakyti įstaigos vadovui, kad šitoj įstaigoj yra blogai. Tėvams trūksta psichologinės pagalbos, todėl jie jaučia baimę, formuojasi neigiamos nuostatos specialistų atžvilgiu: ...reikėtų, kad specialistai, kažkas dirbtų psichologiškai...pačios šeimos psichologinės problemos. Mažai tenkinami individualūs tėvų poreikiai, neigiamai veikia vaiką, turintį raidos sutrikimą. Juk vaikas ir šeima viena neatskiriama institucija, visiškai priklausanti viena nuo kitos. Kreivinienės, Perttulos (2012) tyrimo duomenys parodė, kad šeimą reikia suvokti kaip*

sistema, nes bet kuris vaiko pokytis įneša pokyčių ir į šeimą: *...žodžiu visas ratas atsisuka į pačią šeimą.* Be to, pasak specialistės, visuomenėje vis dar vyrauja neigiamas požiūris į negalia turinčius asmenis: *...suprantu yra tokių tėvų, kurie nenori, kad visuomenė žinotų, kad šeimoje yra bėda...visuomenės požiūris, kaip mane pasmerks kai aš turiu vaiką su negalia. Visuomenė – kaip nekeista, jau tiek esam integruoti, bet dar tokio požiūrio yra, susiduriame...galbūt visuomenės požiūriu gali būti ir išskirtinė.*

Šiandieninė pagalbos sistema yra aktyviai funkcionuojanti. Tai parodo **pagalbos sistemos efektyvumo** kategorija. Sukurta aiški sistema užtikrina pagalbą įvairiais vaiko amžiaus laikotarpiais: *...yra struktūra nuo gimimo, tik reikia tėvui drąsiai prie jos taikytis. mūsų rajone pakankamai neblogo išvystyta sistema tokioms šeimoms.* Pagalba šeimoms ir vaikui yra ne tik užtikrinanti, bet ir tęstina. Svarbiausia, kad išsprendžiamos problemos su suaugusiais asmenimis, turinčiais negalią. Užtikrinamos paslaugos, šeimoms, auginančioms suaugusius vaikus: *pagalbos tęstinumas, nes amžiaus ribos kol kas neturim.* Pagalbos efektyvumą didina konsultacinės paslaugos: *...konsultacija.*, kurios teikiamos tėvų iniciatyva: *...lankosi mūsų rajono įstaigose...* Tėvai, vedėjos nuomone, aktyviai įsitraukia ir dalyvauja pagalbos procese: *laikosi principo, kad vaikai turi būti maksimaliai integruoti į ugdymo, į socialinės globos sistemą.. reikalauja iš įstaigos paslaugų kokybės.. patys labai daug rūpinasi savo vaikais... šita šeima maksimaliai..*

Pagalbos sistema glaudžiai siejama su skirtingose institucijose dirbančių specialistų sąveika. **Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose** kategorijoje atskleidžiama specialistų įvairovė: *specialieji pedagogai, jų padėjėjai, kineziterapeutai, o dienos socialiniai darbuotojai ir jų padėjėjai. Dar centre yra slaugytoja. reikia įtraukti ir seniūnijų socialinius darbuotojus. seniūnijų socialinės darbuotojos. Neišmesčiau ir pirminės sveikatos centro vaikų ligų gydytojų.* Vyrauja opi problema – tarpinstituciniame lygmenyje vengiama bendros veiklos ir bendrai priimamų sprendimų. Visa tai siejama su bendradarbiavimo problemomis. Miltenienė (2005) teigia, jog bendradarbiavimo, tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius, pagrindą sudaro komandos narių bendra veikla planuojant, sprendžiant problemas, priimant sprendimus specialiųjų ugdymosi poreikių tenkinimo procese. Socialinės paramos skyriaus vedėjos nuomonė aiškiai atskleidžia tarpinstitucinių ryšių stoką. Bendradarbiavimas vyksta labai vangiai. *...reikia atsižvelgti pagal kiekvieno vaiko individualius poreikius, turi būti pritaikyta, tai pas mus silpna vieta čia...Yra sudėtingi pedagoginės psichologinės tarnybos ryšiai su ligoninės Ankstyvąja reabilitacijos tarnyba...Aš manau, kad institucijoms reikia daugiau kalbėtis tarpusavyje.. Pažymos ir siuntimai tampa pagrindiniais bendravimo objektais: ..galbūt galėtų būti kitaip. Sąveikauja institucijos pažymų principu. Jei institucijos bendradarbiautų daugiau, būtų mažiau biurokratinio mechanizmo. Į pagalbos procesą aktyviai įtraukiami tėvai: ...kai ateina tėvai... Visur yra siunčiami tėvai. Tėvai, perduodantys pažymą ir dokumentaciją skirtingiems*

specialistams, tampa pagrindiniais tarp institucinio ryšio stiprintojais: *informacija gaunama per tėvus ir per pažymas. Tas pažymas ir surenka tie tėvai.*

**Šeimos į(si)traukimas.** Šeima įsitraukia į pagalbos procesą, teikia pasiūlymus, rodo iniciatyvą, ieško domisi, konsultuojasi jiems rūpimais klausimais: *drąsiai eina, nebijo pasakyti kas yra blogai.. tėvai didelį dėmesį skiria vaikams...Ir pasiūlymais...nelaukia pagalbos, o viską patys daro.* Bendra situacija rodo, jog šeimas riboja baimė ir uždarumas. Šeimos, auginančios vaikus su sunkia negalia, pasak specialistės, jaučia ir išgyvena kaltės, baimės jausmą, vaiką traktuoja kaip problemą, kurią reikia išspręsti: *lyg ir nori slėptis, nes atsitiko bėda ir reikia kažkur jį padėti.*

**Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.** Galima drąsiai teigti - dabartis ir ateitis priklauso nuo valdininkų priimamų sprendimų ir finansavimo: *..šitą sistemą palaiko valstybė..mes sunkiai galime keisti paslaugų struktūrą, apmokėjimas – valstybės biudžeto pinigai.* Be to, pasak ekspertės, ateityje būtina plėtoti specialistų kompetencijas: *atsižvelgti į iškeltus tėvų poreikius ir šitus poreikius keisti.. galbūt reiktų daugiau atsižvelgti į kiekvieno individualius poreikius.*

### ***2.5.2. Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos gydytojos požiūris į pagalbą.***

Atskleistas mamos ir ekspertės požiūris iš socialinės pusės, įpareigojo nagrinėti medicinos srityje dirbančios specialistės požiūrį į pagalbą. Turinio analizei atskleisti naudotos tos pačias kategorijas, kurios buvo pateiktos 1, 2 lentelėje. Gydytojos apklausos duomenų analizė ir interpretacija pavaizduota 3 lentelėje. Kategorijos, išsamūs gydytojos empiriniai pasisakymai ir jų analizė pateikta 11 priede.

## Ankstyvosios reabilitacijos tarnybos gydytojos požiūris į pagalbą.

Kategorijos.	Subkategorijos, interpretacija.
Šiandieninė pagalbos sistema rajone.	<p><b>Tęstinė pagalbos sistema.</b> Pagalbos sistema vaikui su raidos sutrikimu ir jo šeimai yra struktūruota ir tęstina įvairiais amžiaus laikotarpiais.</p> <p><b>Emocinė pagalba tėvams.</b> Pirminė pagalba tėvams - bejėgiškos psichologinės būsenos įveikimas.</p> <p><b>Profesionalūs sprendimai.</b> Pagalbos sistemoje sprendimai priimami remiantis specialistų žiniomis, rekomendacijomis ir patirtimi.</p>
Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.	<p><b>Teisinės sistemos trūkumai.</b> Institucijų veikla remiasi dideliais specialistų darbo krūviais, griežtai nustatytais teisinės sistemos reikalavimais.</p> <p><b>Specialistų kompetencijų stoka.</b> Tarp instituciniame lygmenyje stokojama iniciatyvių ir kompetetingų specialistų, teikiančių reikalingą informaciją.</p> <p><b>Neigiamas visuomenės požiūris.</b> Visuomenėje vis dar vyrauja neigiamas požiūris į negalią turinčius asmenis.</p> <p><b>Paslaugų trūkumas.</b> Paslaugų kiekybę pagalbos procese įtakoja specialistų stoka, įtempti darbo krūviai, finansavimo problemos.</p> <p><b>Paslaugų kokybės stoka.</b> Paslaugų kokybę pagalbos procese įtakoja tėvų psichologinės ir finansinės problemos, tėvų ir specialistų bendradarbiavimo stoka.</p>
Pagalbos sistemos efektyvumas.	<p><b>Ankstyva pagalba</b> Pagalba vaikui ir šeimai teikiama labai anksti, nuo pat kūdikystės.</p> <p><b>Informacija tėvams.</b> Pagalbos procese tėvams teikiama įvairi informacija, vyksta apmokymai.</p>
Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.	<p><b>Institucinė specialistų įvairovė.</b> Socialines, medicininės ir ugdymo paslaugas teikia įvairi specialistų komanda.</p>

	<p><b>Tėvų įtraukimas.</b>          Į pagalbos procesą įtraukiami tėvai kaip lygiaverčiai partneriai.</p> <p><b>Tarp institucinės sąveikos stoka.</b>          Medicinos specialistų bendravimas ir bendradarbiavimas vyksta tik instituciniame lygmenyje.</p> <p><b>Pažymų perdavimo principas.</b>          Tarp institucinis bendradarbiavimas vyksta būtinų šeimoms pažymų, siuntimų perdavimo principu.</p>
<b>Šeimos į(si)traukimas.</b>	<p><b>Šeimos socialinė padėtis.</b>          Šeimos įsitraukimą įtakoja socialinė tėvų padėtis visuomenėje.</p> <p><b>Iniciatyvi šeima.</b>          Šeima aktyviai dalyvaujanti užsiėmimuose, besidominti įstatymine baze.</p>
<b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b>	<p><b>Kompensacinių priemonių teikimas.</b>          Šeimai ateityje reikalingos papildomos kompensacinės priemonės: lovos ir kėdės.</p> <p><b>Socialinių paslaugų didinimas.</b>          Šeimos normalizaciją ateityje didintų institucinė vaikų priežiūra savaitgaliais, papildomos socialinio darbuotojo ar padėjėjo - asistento paslaugos namuose.</p> <p><b>Visuomenės požiūrio kaita.</b>          Švietimo priemonėmis keisti visuomenės požiūrį į „kitokias“ šeimas.</p> <p><b>Šeimos izoliacijos mažinimas.</b>          Ateityje kurti papildomas šeimas įtraukiančias organizacijas.</p>

**Šiandieninė pagalbos sistema rajone.** Lietuvos respublikos dokumentas<sup>36</sup> apibrėžia kompleksiskai teikiamas sveikatos, socialinės ir švietimo paslaugas vaikui ir šeimai. Pagrindinis pagalbos privalumas – tęstina pagalba, kuri užtikrinama nuo kūdikystės: *vaikų poliklinikos, šeimos gydytojų, kurie siunčia į vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos tarnybą, vėliau į darželį „Žilvytis“ specialiąsias grupes, į mokyklą ar paslaugų ir užimtumo centrą.* Konkreti pagalba vaikui išryškina ankstyvą psichologinę - emocinę paramą tėvams: *svarbu išlaukti, kada baigsis šeimai krizinis laikotarpis ...atmetimas, atstūmimas, neigimas... Taip pat kyla materialiniai sunkumai.* Pasak Šinkariovos, Baltutienės, Gudonio (2012) emocinis ir finansinės paramos poreikis yra vienas svarbiausių tėvams, auginantiems, vaikus, turinčius negalią. Šeimai ir vaikui, ankstyva pagalba rajone teikiama remiantis profesionalių specialistų žiniomis ir patirtimi: *priimami remiantis specialistų nuomone, dešimties metų žiniomis ir patirtimi.*

**Pagalbos sistemos struktūrinių ir kokybinių trūkumų** kategorijoje išryškėja teisinėje sistemoje vyraujančios problemos. Institucijų veikla remiasi dideliais specialistų darbo krūviais, griežtai nustatytais teisinės sistemos reikalavimais. *Apskritai medicinos institucijose labai daug biurokratizmo. Jos perkrautos, įspaustos į rėmus, nurodyta kiek reikia padaryti, daug kas priklauso ir nuo ligonių kasų.* Be to, teikiamos paslaugos nėra efektyvios ir kokybiškos dėl įtemptų darbo krūvių, trūksta kompetentingų specialistų. Visi minėti veiksniai priklausomi nuo valstybės sprendimų ir finansavimo: *finansinės problemos – įstaigoje lėšų stygius, maži specialistų atlyginimai, per daug dideli krūviai.* Tarpinstituciniame lygmenyje stokojama iniciatyvių ir kompetentingų specialistų, teikiančių reikalingą informaciją: *specialistų kompetencijų stoka...* Jogėlaitės (2009) tyrimo rezultatai atskleidžia tą pačią problemą - specialistai menkai pasirengę dirbti su ankstyvojo amžiaus vaikais ir jų šeimomis: *..nekompetentingi seniūnijų, savivaldybių specialistai.* Paslaugų kokybę pagalbos procese taip pat įtakoja tėvų psichologinės ir finansinės problemomis, tėvų ir specialistų bendradarbiavimo stoka...*specialistų palaikymo tokiai šeimai stoka...* Pagalbos sistemoje, pasak ekspertės, vyrauja neigiamas visuomenės ir specialistų požiūris į šeimas, auginančias vaikus su negalia: *mažai kinta visuomenės ir specialistų požiūris į tokias šeimas, vis dar išlieka neigiamas požiūris.* Socialinių darbuotojų, pedagogų, medikų, psichiatrų neigiamų nuostatų priežastys – tiesioginės ar netiesioginės bendravimo su neįgalioju patirties (teigiamos ar neigiamos), žinių stoka, elgesys

---

<sup>36</sup> Kompleksiškai teikiamos švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų ikimokyklinio ir priešmokyklinio amžiaus vaikams ir jų tėvams (globėjams) tvarkos aprašas, LR švietimo ir mokslo ministro, LR socialinės apsaugos ministro ir LR sveikatos apsaugos ministro 2011-11-04 įsakymu Nr. V-2068/A1-467/V946.

su juo kaip su „amžinu“ vaiku, išankstinė nuostata dėl neįgaliojo ribotumo, t.y. įsitikinimas, kad žmogus visuomet ko nors vis tiek nesuvoks arba nesugebės atlikti (Šinkūnienė, 2012, p. 131-132).

**Pagalbos sistemos efektyvumo** kategorijoje išryškinama ankstyva ir tęstina pagalba: *..teikiama pagalba nuo pat naujagimystės*. Ankstyvajame pagalbos procese teikiamos paslaugos tėvams. Specialistai dalinasi informacija, vyksta apmokymai, kurie padeda tėvams dirbti namuose savarankiškai: *...suteikiama visa informacija apie pagalbą vaikui, apie pagalbos šaltinius, apie šeimos teises, lengvatas, pareigas*. Šeima įgalinama tapti lygiateise pagalbos proceso gavėja.

Šeimos ir vaiko poreikių tenkinimas siejamas su aktyviu institucinio ir tarpinstitucinio bendradarbiavimo procesu. **Bendradarbiavimo ypatumų kategorijoje** atskleidžiami skirtingose institucijose dirbančių specialistų bendradarbiavimo sunkumai. Tačiau darbas institucijoje, gydytojos nuomone, vyksta sklandžiai. Socialines, medicininės ir ugdymo paslaugas teikia įvairi specialistų komanda: *..logopedas, psichologas, socialinis darbuotojas, masažuotojas, gydytojas*. Įtraukiami tėvai kaip lygiaverčiai partneriai: *..apmokomi tėvai ir jie dirba namie... į gydymą įtraukiame tėvus*. Kairienės (2010) tyrimo išvados taip pat parodo, jog specialistų bendradarbiavimui su šeimomis būdingos tėvus įgalinančios sąveikos, siekiant vaiko raidos skatinimo tikslų. Pokalbio metu išryškėja tarpinstitucinės sąveikos stoka. Medicinos specialistų bendravimas ir bendradarbiavimas vyksta tik instituciniame lygmenyje: *bendraujam su poliklinikos specialistais*. Lesinskienės, Kajokienės, Pūro, (2002) tyrimo rezultatai atskleidė ankstyvosios reabilitacijos tarnybų bendradarbiavimo sunkumus su kitomis institucijomis. Praėjus daugiau nei dešimt metų atlikti magistro tyrimo rezultatai rodo ta patį. *Nėra atgalinio ryšio*. Remiantis rezultatais galima teigti, jog problema, besitęsianti daugelį metų pakankamai opi, todėl būtina ieškoti būdų stiprinančių skirtingų institucijų sąveiką. Be to, skirtingų institucijų bendradarbiavimas vyksta pažymų - siuntimų perdavimo principu: *pagrindas – gydytojų siuntimai, medicininės formos, rašome epikrizę*.

ART dirbantys specialistai šeimas į pagalbos sistemą įtraukia kaip lygiavertes partneres. Tačiau **šeimos įsitraukimo** kategorijoje atskleista socialinė tėvų padėtis visuomenėje, lemianti įsitraukimą ir jo galimybes: *Jei šeima nepriklauso rizikos grupei ji įsitraukia pagal galimybes*. Tiriamoji šeima, pasak gydytojos – iniciatyva ir aktyvi. *Kiek pamenu, konkreti šeima, labai domisi, ypač įstatymine baze, patys aktyviai dalyvaudavo užsiėmimuose*.

Šeima, pasak specialistės, nėra patenkinta pagalba ir jos kokybe, dėl vyraujančių politinių sprendimų: *...nepatenkinta, nes šeimai pakankamai sunku, ji, mano nuomone, susiduria su biurokratiniais reikalais*. **Ateities perspektyvų** kategorijoje atskleidžiamos šeimai būtinos papildomos socialinės paslaugos ir specialistų pagalba savaitgaliais: *trūksta socialinių*



*darbuotojų, savaitgalinė priežiūra, socialinio darbuotojo atėjimas į namus. ...reikalingas pagalbininkas namuose.* Jusienės, Bagdonaitės (2004) tyrimo rezultatai atskleidė, jog tėvai, turintys asmenį, kurio globaliai arba priežiūrai gali palikti neįgalu vaiką, rečiau pabrėžia neigiamus vaiko neįgalumo padarinius ir labiau teigiamus, patiria mažiau problemų šeimoje, mažiau linkę i perdėta vaiko globa, yra mažiau depresiški ir jaučiasi laimingesni. Tačiau papildomos paslaugos ir specialistai neužtikrina visokeriopos pagalbos. Šeimai, pasak gydytojos, būtina materialinė parama kompensacinėmis priemonėmis: *...lovos, kėdės, įtvarai.* Šeimos normalizacija ateityje siejama su teigiamu visuomenės požiūriu ir papildomomis visuomeninės organizacijomis: *visi matytų „kitokias“ šeimas viešose vietose...visuomeninės organizacijos, kurios įtrauktų šeimas.* Tikėtina, jog visuomeninių organizacijų veikla mažintų šeimos socialines problemas. Dromantienės (2003) tyrimo rezultatai parodo, jog nevyriausybinių organizacijų veikla duoda gerų rezultatų rūpinantis bendruomenės gerove, padedant tiems žmonėms, kuriems pagalba labiausiai reikalinga, teikiant socialines paslaugas, stiprinant socialinę sanglaudą.

### ***2.5.3. Pedagoginės psichologinės tarnybos direktorės požiūris į pagalbą.***

Socialinės ir medicinos sričių eksperčių nuomonės įgalino analizuoti švietimo srityje dirbančių specialistų požiūrį. Turinio analizei atskleisti naudotos tos pačios kategorijas, kurios buvo pateiktos 1, 2, 3 lentelėse. Pedagoginės psichologinės tarnybos direktorės gautų duomenų analizė ir interpretacija pavaizduota *4 lentelėje*. Kategorijos, išsamūs ekspertės empiriniai pasisakymai ir jų analizė pateikta 12 priede.

## Pedagginės psichologinės tarnybos direktorės požiūris į pagalbą.

Kategorijos.	Subkategorijos, interpretacija.
Šiandieninė pagalbos sistema rajone.	<p><b>Atitikimas teisiniam reglamentavimui.</b> Pagalbos organizavimas ir jos ypatumai priklauso nuo politinių sprendimų. Institucijos veikla, pagalbos organizavimas ir jos vykdymas siejamas su įstatymais, nutarimais, nustatytais tvarkomis.</p> <p><b>Specialistų įvairovė.</b> Pagalbos tęstinumą užtikrina skirtingose institucijose dirbančių specialistų komanda. Ją sudaro: specialusis pedagogas, logopedas, socialinis pedagogas, ir jo padėjėjai, judesio padėties specialistas, psichologas.</p> <p><b>Pagalbos šeimai stoka.</b> Pagalbos sistemoje stokojama šeimos, kaip bendros sistemos, poreikių tenkinimo. Pagrindinis pagalbos gavėjas tampa vaikas.</p>
Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.	<p><b>Aiškumo ir konkretumo stoka teisiniuose dokumentuose.</b> Neaiški teisinė sistema kelia tarp institucinio bendradarbiavimo problemų.</p> <p><b>Skirtingi specialistų tikslai.</b> Pagalbos sistemoje išryškėja skirtinga institucijose dirbančių specialistų teisinių dokumentų interpretacija ir bendrų tikslų stoka.</p> <p><b>Specialistų stoka medicinos įstaigose.</b> Paslaugų kiekybę pagalbos procese įtakoja specialistų (psichiatro, neurologo) stoka.</p> <p><b>Kliūtys susijusios su tėvais.</b> Paslaugų kokybę pagalbos procese įtakoja tėvų socialinė padėtis, jų žemas intelekto lygis, tėvų iniciatyvos stoka.</p> <p><b>Poreikių neatliepianti specialistų kompetencijos plėtotės sistema.</b> Specialistai stokoja kompetencijų tėvų informacijos perdavimo klausimais.</p>

<p><b>Pagalbos sistemos efektyvumas.</b></p>	<p><b>Kompetetingi specialistai.</b>  Pagalbos sistemos efektyvumą didina specialistų patirtis, turimi įgūdžiai, kitų specialistų darbo specifikos išmanymas.  <b>Kompleksinių paslaugų užtikrinimas.</b>  Vaikui, turinčiam labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, įstaigoje užtikrinamos socialinės, švietimo ir medicininės paslaugos.  <b>Pagalba tėvams.</b>  Tėvams būtina psichologinė pagalba, galimybė dalintis informacija, dalyvauti kursuose bei susitikimuose.</p>
<p><b>Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.</b></p>	<p><b>Kompleksinė specialistų pagalba dirbant komandoje.</b>  Institucijoje dirbantys specialusis pedagogas, logopedas, psichologas ir judesio padėties specialistas siekia bendrų tikslų ir teikia įvairiapusę pagalbą.  <b>Tarp institucinio bendradarbiavimo su medicinos įstaigomis trūkumas.</b>  Sveikatos priežiūros įstaigoje dirbantys specialistai vangiai bendrauja ir dalijasi informacija su švietimo įstaigose dirbančiais specialistais.  <b>Tėvai – skirtingų institucijų ryšio stiprintojai.</b>  Tėvai, perduodami informaciją skirtingiems specialistams tampa pagrindiniais tarp institucinio bendradarbiavimo stiprintojais.</p>
<p><b>Šeimos į(si)traukimas</b></p>	<p><b>Tėvų iniciatyva ir aktyvumas.</b>  Šeima domisi specialistų darbu ir aktyviai ieško pagalbos.  <b>Reiklūs tėvai.</b>  Tėvai reikliai žiūri į specialistų darbą, teikiamas paslaugas. Šeimos poreikiai nėra visiškai patenkinami, todėl reikalaujama efektyvesnių paslaugų.</p>
<p><b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b></p>	<p><b>Koordinatoriaus etato steigimas.</b>  Pagalbos sistemoje pageidaujama asmens, kuris teiktų šeimai konkrečią informaciją, nukreiptą į institucijas, padėtų tvarkyti dokumentaciją.  <b>Teisiniai sprendimai.</b>  Būtina priimti teisinius įstatymus, skiriančius šeimos ir vaiko, turinčio sunkią negalią, pajamas.  <b>Skirtingų institucijų bendradarbiavimo skatinimas.</b>  Ateityje būtinas glaudus tarp institucinis bendravimas ir bendradarbiavimas, skatinantis dirbti vaiko ir šeimos labui.</p>

Rajono savivaldybės socialinės paramos ir sveikatos skyriaus vedėjos ir PPT specialistės statistiniais skaičiavimais didelis skaičius šeimų, augina vaikus su sunkiomis negaliomis: *..atliktais vertinimais rajone yra 27 kompleksinę negalią turintys vaikai, tai čia yra didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių turintys.* Situacija dar kartą atskleidžia kompleksinės pagalbos būtinumą, kuri siejama ne tik su socialine, medicinine, bet ir švietimo – ugdymo pagalba. **Šiandieninės pagalbos sistemos rajone** kategorijoje gauti duomenys nurodo, pagalbos struktūros, organizavimo ir jos ypatumų priklausomybę nuo politinių sprendimų. Institucijos veikla, pagalbos organizavimas ir jos vykdymas siejamas su įstatymais, nutarimais, nustatytomis tvarkomis: *...jeigu būtų sureguliuota sistema, tai tas privalumas ir būtų, kad tėvai gautų pagalbą ten kur reiktų.* Pagalbos sistemoje su šeima nuolat sąveikauja įvairi specialistų komanda: *...ir logopedas, ir specialusis pedagogas, ir judesio padėties specialistas ir psichologas ir socialinis pedagogas ir mokytojų padėjėjai.* Yra specialistų komanda, *psichologas, logopedas, specialusis pedagogas, gydytojo neurologo neturim dėl finansinių problemų.* Komandoje dirbantys specialistai kelia tikslus ir uždavinius, kurie daugiausiai siejami su vaiku. Ališauskienė (2010) taip pat išryškina visokeriopos pagalbos trukumus, kai, pagalba yra orientuota daugiau į vaiką, o ne į šeimą, kaip sistemą, kuri apima visus svarbius šeimos narius ir skatina šeimos ir vaiko socialines kompetencijas, kurios itin svarbios sudaryti darniai psichosocialinei situacijai. Taip pat, tyrimo rezultatai atskleidžia šeimos, kaip bendros sistemos, poreikių tenkinimo stoką. Pagrindinis pagalbos gavėjas tampa vaikas: *gaila, tačiau pagalba šeimai nėra tokia efektyvi...padeda labiausiai vaikui, bet reikalui esant ir šeimai, bet šeimai ta pagalba, gaila, bet yra kur kas mažesnė.*

**Pagalbos sistemos struktūrinių ir kokybinių trūkumų** kategorijoje išryškėja silpnosios pagalbos sritys. Neaiški teisinė sistema kelia tarpinstitucinio bendradarbiavimo problemas: *...yra nesureguliuota teisinė sistema, kuri nėra tokia aiški arba jos nenori suprasti kitos institucijos.* Pagalbos sistemoje išryškėja skirtingose institucijose dirbančių specialistų teisinių dokumentų interpretacija ir bendrų tikslų stoka: *..bei jų interpretacija, kiekvienos įstaigos savotiškai skirtingai ir kai pradeda savaip interpretuoti ir suprasti, o nesilaikyti kažkokių bendrų susitarimų, tai tada gaunasi keblumas, neišėina to vientisumo...*Dar viena išryškėjusi silpna pagalbos sritis ugdymo procese – medicinos srityje dirbančių specialistų stoka: *...negalim užtikrinti psichiatro, neurologo pagalbos, kurios neturim.* Direktorės nuomone, tėvams trūksta informacijos: *kai kurioms tai informacijos stokos neturėdamos... Todėl iš to nežinojimo ir kai nieks jiems nepasako vat, jie kartais lieka nuošaly nustumti.* Samuel, Hobden, Leroy. Lacey (2012) tyrimo rezultatai atlikti Jungtinėse Amerikos Valstijose, atskleidžia tą pačią problemą: šeimoms, auginančioms, vaikus su negalia, reikia daugiau formalios pagalbos ir paslaugų, o didžiausia kliūtis norint naudotis pagalba yra informacijos stoka. Todėl pagalba tėvams ir

informacijos teikimas išryškinamas kaip ateityje siektinas tikslas: *dar nelabai drįstam, nes psichologės nori pabandyti su kitais tėveliais, nes ta sritis pakankamai sudėtinga ir dar nesiryžta... todėl teks pasimokinti taip, o tada mėginsim.* Vaiko gerovės parlamentinės grupės posėdyje (2013), apie neįgaliųjų vaikų ugdymo organizavimą ir situaciją Lietuvoje taip pat iškelta savitarpio paramos grupių ir informacijos šeimai stoka. Paslaugų kokybę lemia tėvų iniciatyvos stoka, jų socialinė padėtis, žemas intelekto lygis: *...specialistai užauginę ir ištraukę iš nepalankios aplinkos. Tėvai dėl savo atitinkamo intelekto nenori jų atiduoti... arba ne labai suprasdamos, ... nėra labai išsimokslinę, priklauso rizikos šeimoms, neturi tėvystės įgūdžių, tokių kaip reikėtų ir jie nelabai supranta ir nelabai žino kur jų vaikeliui geriausia, kur pagalbos ieškoti...*

**Pagalbos sistemos efektyvumo** kategorija. Specialistų patirtis, turimi įgūdžiai, kitų specialistų darbo specifikos išmanymas lemia efektyvias paslaugas: *...kiekvienas specialistas savo srities profesionalas, geriausiai išmano savo dalyką, gilinasi ir į kaimyninę sritį.* Dar viena stipri pagalbos sritis – paslaugų užtikrinimas. Vaikui, turinčiam didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, užtikrinamos socialinės, švietimo ir medicininės paslaugos. Paslaugas teikia skirtingų specialistų komanda: *judesio padėties specialistas ir psichologas ir socialinis pedagogas ir logopedas, specialusis pedagogas.* Šinkariovos, Baltutienės, Gudonio (2012) tyrimo rezultatai atskleidžia, jog psichologas gerindamas tėvų, auginančių neįgalius vaikus, emocinį sveikatos komponentą, gali padėti sustiprinti jų psichikos sveikatą ir gyvenimo kokybę. Būtina emocinė, psichologinė pagalba tėvams: *tėvams būtina psichologinė pagalba, galimybė dalintis informacija, dalyvauti kursuose bei susitikimuose. Kaip galvojam ir planuojam, kažkokie kursai, susiėjimai, pastiprinimo grupės psichologinė, pastiprinti tėvus, kurie augina tokius vaikus, o šiuo atveju, net du neįgalius vaikus.*

**Bendradarbiavimo ypatumų skirtingose institucijose** kategorijoje atskleidžiamos skirtingose institucijose dirbančių specialistų bendradarbiavimo ypatumai. PPT tarnyboje specialistai dirba komandiškai teikia kompleksinę pagalbą. Institucijoje dirbantys specialusis pedagogas, logopedas, psichologas ir judesio padėties specialistas, ekspertės nuomone, siekia bendrų tikslų ir teikia įvairiapusę pagalbą: *...pas mus psichologas, logopedas ir specialusis pedagogas viską derina tarpusavyje įvertinę vaiką, ginčijasi, bando visokius sprendimo variantus... bendrai rašomos vaikui individualizuotos programos, yra keliame tikslai Tarpinstituciniame lygmenyje bendradarbiavimas vyksta sklandžiai tik su švietimo ir socialinėmis institucijomis: ...vaikų teisių tarnyba, su mokyklomis, su švietimo įstaigomis, tuo pačiu darželiu, su specialiąja mokykla, su „Viltim“...mes visada bendraujam, draugaujam... Sveikatos priežiūros įstaigoje dirbantys specialistai vangiai bendrauja ir dalijasi informacija su švietimo įstaigose dirbančiais specialistais: ...gauti informacijos tai jie labai nori,*

*visada labai nori, bet duoti jos kaip ir privengia...su tom institucijoj mūsų patirtis labai skaudi, graudi, mums nelabai pavyksta susibendrauti, įvardinti kaip nepatikima institucija ir neištraukti į sąrašą, kuriai galima teikti informaciją. Galima teigti, jog skirtingą institucijų veiklą vienija tėvai. Tėvai, perduodami informaciją skirtingiems specialistams, tampa pagrindiniais tarpinstitucinio bendradarbiavimo stiprintojais: ...reikia labai prašyti tėvų, kad tėvai eitų, prašytų reikalautų, nes pačiai institucijai kaip ir nenorima perduoti tiesiog...*

**Šeimos į(si)traukimo** kategorijoje gauti duomenys parodo, jog tiriamoji šeima yra aktyvi iniciatyvi ir reikli. Šeima domisi specialistų darbu ir aktyviai ieško pagalbos: *...ta šeima, kuri priima pagalbą, eina, ieško, išsireikalauja. Šita konkreti šeima, tikrai besidominti specialistų darbu. Šeimos poreikiai nėra visiškai patenkinami, todėl reikalaujama efektyvesnių paslaugų: ...pakankama pagalba, bet jei būtų daugiau galimybių jie tikrai išsireikalautų.*

**Ateities perspektyvų sistemos tobulinimo proceso** kategorijoje išryškėjo teisinės sistemos sprendimai: *...reikia, kažkokios ypatingai apgalvotos sistemos.. reikia ar teisės akto ar reglamento..* Taip pat sprendimai, susiję su šeimų finansavimu: *pinigėliai nueitų ten kur reikia, kad nueitų, dėl vaiko negalios ir jos pagalbos...* Taip pat ateityje, pasak specialistės, būtinas papildomas asmuo, koordinatoriaus, kuris padėtų šeimoms ir institucijoms. Pagalbos sistemoje pageidaujama asmens, kuris teiktų šeimai konkrečią informaciją, nukreipinėtų į institucijas, padėtų tvarkyti dokumentaciją: *...kažkoks koordinatorius, kuris kauptų informaciją, viską žiūrėtų tuose teisės aktuose, turėtų atsirasti žmogus, kuris žiūrėtų ikimokyklinio amžiaus vaikų, koordinuotų tą veiklą. Žemaitienės (2010) tyrimo rezultatai taip pat atskleidžia šeimų, auginančių vaiką su negalia, finansines problemas ir informacijos apie paslaugas stygių. Glaudus tarpinstitucinis bendradarbiavimas, ekspertės nuomone, turi skatinti dirbti vaiko ir šeimos labui: visos komandos turėtų ieškoti bendrų sąlyčio taškų. nesam gal taip glaudžiai ir pakankamai susiję, kad viską vieni apie kitus žinotume.*

#### ***2.5.4. Paslaugų ir užimtumo centro direktorės, socialinės darbuotojos požiūris į pagalbą.***

Socialinės, medicinos ir švietimo sričių eksperčių požiūriai įgalino išanalizuoti paslaugų ir užimtumo centre dirbančių specialistų požiūrį apie šią šiuolaikinę pagalbą sistemą. Turinio analizei atskleisti naudotos tos pačios kategorijos, kurios buvo pateiktos 1, 2, 3, 4 lentelėse. Paslaugų ir užimtumo centro direktorės, socialinės darbuotojos gautų duomenų analizė ir interpretacija pavaizduota 5 lentelėje. Kategorijos, išsamūs ekspertės empiriniai pasisakymai ir jų analizė pateikta 13 priede.



## Paslaugų ir užimtumo centro direktorės, socialinės darbuotojos požiūris į pagalbą.

Kategorijos.	Subkategorijos, interpretacija.
Šiandieninė pagalbos sistema rajone.	<p><b>Konkrety ir aiški pagalbos sistema.</b> Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia rajone sudaryta konkrety ir aiški, tęstinė pagalbos sistema, kuri teikiama skirtingose institucijose įvairiais amžiaus laikotarpiais.</p> <p><b>Kompleksinė pagalba.</b> Kompleksinę pagalbą sudaro socialinės, medicininės ir ugdymo paslaugos.</p> <p><b>Specialistų ir priemonių stoka.</b> Pagalbos organizavimas ir jos teikimas siejamas su specialistų ir priemonių stoka.</p>
Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.	<p><b>Specialistų neigiamas požiūris.</b> Vyraujantis neigiamas požiūris į negalią turinčius asmenis išryškėja medicinos, švietimo ir socialinėse srityse.</p> <p><b>Paslaugų kokybės stoka.</b> Paslaugų kokybę įtakoja komandinio darbo nesklaidumai, tėvų iniciatyvos stoka, pasitikėjimo specialistais dilemos.</p>
Pagalbos sistemos efektyvumas.	<p><b>Medicininų paslaugų teikimas.</b> Pagalbos sistemos efektyvumą didintų papildomos medicininės paslaugos vaikui ir šeimai.</p> <p><b>Lygiaverčiai santykiai.</b> Pagalbos sistemoje vyrauja lygiaverčiai vaiko, tėvų ir specialistų santykiai.</p> <p><b>Specialistų įvairovė.</b> Pagalbos sistemos veiksmingumą didina socialinę, ugdymo ir medicininę pagalbą teikianti specialistų įvairovė.</p>
Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.	<p><b>Informacijos dalijimasis.</b> Tėvai ir specialistai – aktyviai sąveikaujanti komanda.</p> <p><b>Glaudūs tarp instituciniai ryšiai.</b> Centre dirbantys specialistai aktyviai bendrauja ir bendradarbiauja su socialinių ir švietimo įstaigų specialistais.</p> <p><b>Technologijų naudojimas siekiant tarp institucinio bendradarbiavimo.</b> Telefonas, faksas ir elektroniniai laišškai – pagrindinės tarp institucinio bendravimo priemonės.</p>

<p><b>Šeimos į(si)traukimas.</b></p>	<p><b>Veikli šeima.</b>          Šeima aktyviai įsitraukia, dalyvauja ir teikia pasiūlymus.  <b>Priemonių gausa.</b>          Tėvų nuolatinis rūpestis, pastangos ir priemonių gausa padeda vaikui nuolat tobulėti, pagal galimybes įsitraukti į visavertį gyvenimą.  <b>Įvairesnių paslaugų poreikis vaikui ir šeimai.</b>          Šeima pageidauja vaikui aktyvesnės, įtraukiančios, judėjimą skatinančios veiklos.</p>
<p><b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b></p>	<p><b>Asistento pagalba.</b>          Šeimai šiuo metu ir ateityje būtina asistento pagalba, kuris padėtų tenkinti šeimos poreikius kasdieninėje veikloje.  <b>Visuomenės požiūrio keitimas.</b>          Būtina integruoti ir keisti visuomenės požiūrį į vaikus ar asmenis, turinčius sunkią negalią.  <b>Papildomos paslaugos ir jas teikiančių institucijų įvairovė.</b>          Galima ateities vizija šeimai - paslaugų ir pagalbos teikimas namuose, papildomos institucijos, priemonių ir aplinkos pritaikymas, nuolatinė arba laikina vaikų priežiūra savaitgaliais.</p>

**Šiandieninė pagalbos sistema rajone** kategorija. Gauti duomenys sutampa su kitu respondenčių išsakytu požiūriu, jog šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, rajone sudaryta konkreti ir aiški, tęstinė pagalbos sistema, kuri teikiama skirtingose institucijose įvairiais amžiaus laikotarpiais: *Ankstyvosios reabilitacijos tarnyba, ikimokyklinė tai darželis „Žilvytis“, mokyklinė – specialioji mokykla ir mūsų „Viltis“*. Trys skirtingos ministerijos kuruoja pagalbą ir paslaugas: *pagalba vyksta per socialinių paslaugų teikimą, per medicininės paslaugas, ugdymo organizavimą*. Išryškėja pagalbos sistemos silpnosios sritys – rajone efektyviai pagalbos sistemai trūksta priemonių ir specialistų: *nėra mūsų rajone efektyvių priemonių pagalbai suteikti.. trūksta vaikų specialistų*.

**Pagalbos sistemos struktūrinių ir kokybinių trūkumų** kategorijoje atskleistas visuomenėje ir specialistų tarpe vis dar vyraujantis neigiamas požiūris į negalią turinčius asmenis: *neigiamas požiūris į neįgalius lieka visose srityse. Ir švietime, ir medicinoje pats požiūris, ypač į sunkią negalią tai jis tikrai lieka. Ir viešose vietose – visur jis lieka. Stigmatizuojantis požiūris, pasak Samsonienės (2011) prisideda prie diskriminacijos prietarų, kurios dar labiau kuria įvairias kliūtis. Viena iš jų – šeimos integracija ir normalizacija visuomenėje. Nepalankios kontakto sąlygos, pasak autorės, suformuoja neigiamą požiūrį. Kyla tėvų nepasitikėjimo specialistais dilemos: *pasitrenka tik vieną žmogų, kuriam pasako, o tas žmogus tarsi turi atstovauti tą šeimą. Tėvai, pasak specialistų, jaučia baimes, stokoja iniciatyvos: tos šeimos neišreiškia savo pageidavimų tiksliai, ko jie nori. Šeimos lyg ir kompleksų turi dėl savo vaiko, nedrįsta kelti probleminių klausimų*. Be to, bendradarbiavimo sunkumai kyla ir skirtingose institucijose: *...galbūt trūksta komandinio darbo*.*

Kategorijose išryškėjo ne tik trūkumai, bet ir privalumai, kurie didina **pagalbos sistemos efektyvumą**. Akcentuojamas papildomas medicininių paslaugų stygius: *..Ir tos mankštos, masažai.. mankštų reikia papildomai, konkrečios pagalbos dėl sveikatos*. Gauti duomenys išryškina lygiaverčius vaiko, tėvų ir specialistų santykius instituciniame lygmenyje: *...vaikai yra tikrai lygiaverčiai partneriai. Lygiaverčiai santykiai, manau, yra tarp specialistų ir tėvų*. Taip pat pagalbos efektyvumą didina paauglio individualius poreikius tenkinanti specialistų įvairovė: *vaikui tai žmogus šalia. Yra socialinė darbuotoja, jos padėjėjos, slaugės, specialiosios pedagogės. Jis gauna visokeriopą pagalbą*.

**Bendradarbiavimo ypatumų skirtingose institucijose** kategorija atskleidžia tėvų ir centro, kuriame ugdomas paauglys, glaudžią sąveiką. Abipusiai santykiai remiasi pasitikėjimu, kurie lengvina slaugos ir ugdymo procesą: *mes visada galim paskambinti ir žinome, kad sulauksim pagalbos*. Tėvai, kaip vaiko kasdieninės veiklos ekspertai, aktyviai įsitraukia, dalinasi pagrindine, vaiko poreikius atitinkančia informacija: *tėvai visada sako skambinti ir naktį jei kas*

*negerai. Jei ji negalės atvykti, tai pasiskambins daktarams paklausti ką daryt tokiu atveju..*

Bendriausia prasme, efektyvus bendradarbiavimas komandoje gali būti vertinamas, kai joje vyksta aktyvus, visų narių dalyvavimas, bendras pasidalytų žinių ir tarpusavio sąveikų konstravimas, problemos sprendžiamos, panaudojant turimų kompetencijų visumą, veiksmai koordinuojami, kartu ir vienas iš kito mokomasi ir pan. (Čegyė, Ališauskienė, 2009, p. 38).

Bendradarbiavimo ypatumus instituciniame lygmenyje atskleidžia ekspertės: *...mes visi tariamės bendrai jau nuo pat ryto, kai tik ateinam į darbą. Jau iškart mums pasako tėvai, visi kartu dalinasi informacija: kaip miegojo, kaip valgė, kaip savijautos, kaip elgėsi. Glaudūs ryšiai atveria galimybes specialistams teikti, o šeimai gauti efektyvesnes paslaugas. Sąveika vyksta ne tik instituciniame lygmenyje. Centre dirbantys specialistai aktyviai bendrauja ir bendradarbiauja su socialinių ir švietimo įstaigų specialistais: bendraujame su seniūnijų socialiniais darbuotojais...Palaikom ryšius su specialiąja mokykla.. su darželiu...palaikom ryšius su socialinių paslaugų skyriumi. Tarpinstitucinius ryšius stiprina technologijų naudojimas: daugiausiai telefonu bendraujam...tai telefonu ir faksu, elektroniniais laiškais bendraujam.*

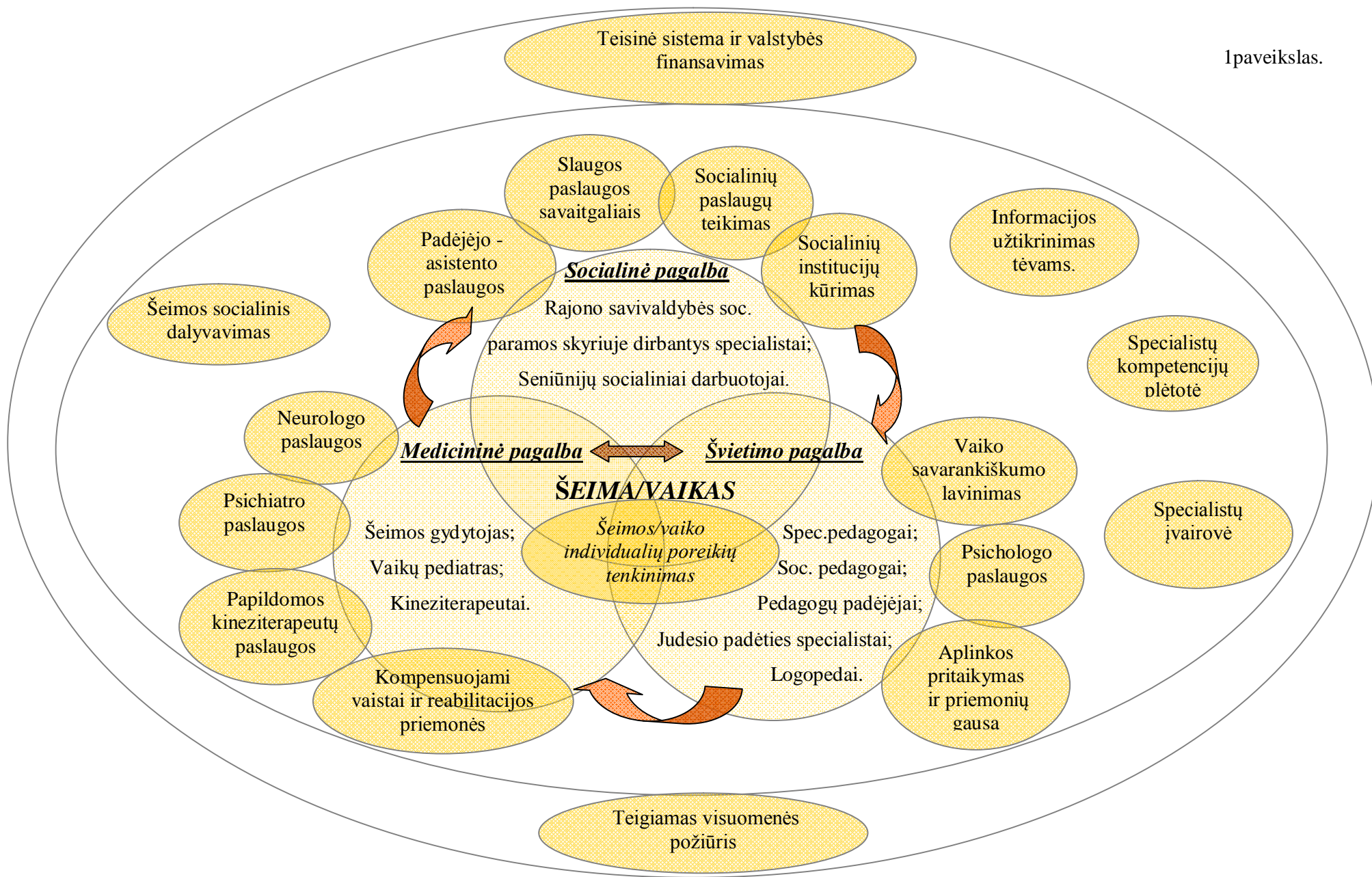
Miltenienės, Venclovaitės (2012) atlikto tyrimo rezultatai atskleidžia, jog labiausiai pedagogus bendradarbiauti su kolegomis skatina poreikis geriau pažinti ugdytinio specialiuosius ugdymosi poreikius ir gauti vertingų patarimų dėl tolesnio ugdymo. Pateiktas eksperčių požiūris sutampa su autorių gautais rezultatais: *...kai ruošiamės priimti mokinius iš jų pas save, dirbam bendrai aiškindamiesi, kaip reiks su tais vaikais dirbti, kokius metodus naudoti, stengiamės juos geriau pažinti iki jų atvykimo į mūsų įstaigą.* Autorių atskleidžiama ir silpnoji bendradarbiavimo pusė, kai mažai orientuojamasi į aktyvesnes ir geresnę ugdymo kokybę užtikrinančias mokymo bendradarbiaujat veiklas. **Šeimos įsitraukimo** kategorijoje išryškėja įvairesnių paslaugų poreikis vaikui ir šeimai. Tėvai pageidauja vaikui aktyvesnės, įtraukiančios, judėjimą skatinančios veiklos: *tėvų norai, kad vaikas daugiau judėtų, bendrautų... kad daugiau jisai būtų įtraukiamas į veiklas, kad daugiau būtų ne tik žiūrovas, bet ir dalyvis..kad jis galėtų ką nors veikti.* Edukacinė aplinka nepatenkina vaiko individualių poreikių, todėl priemonės tėvai perka patys: *jie rūpinasi, kad jų vaikas turėtų bent minimalias galimybes, tai ką suvokia, kad jis turėtų ką veikti, nes netinka jam tokie žaidimai kaip kitiems vaikams.* Tokiu būdu tėvai padeda vaikui tobulėti, pagal galimybes įsitraukti į visavertį gyvenimą: *..žaislus patys perka, nupirko televizorių. Jeigu prašom ko nors nupirkt, tai jie niekada nesako, kad tai nenaudinga, netikslinga, kad nepirks.*

Visų tyrime dalyvavusių eksperčių nuomonė susijusi su šeimos įsitraukimu vieningai teigiama. **Šeimos į(si)traukimo** kategorijoje dar kartą eksperčių akcentuojama aktyvi, iniciatyvi ir veikli šeima: *šeima palaiko visas iniciatyvas...Tėvai bendradarbiauja ir planų sudarymuose, dalyvauja susirinkimuose, gerų norų ir pasiūlymų pateikia...daug gerų patarimų tėvai yra parašę anketose.*

**Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.** Specialistės atskleidžia papildomų asmenų - asistentų, paslaugų ir jas teikiančių institucijų įvairovės poreikis šeimai, auginančiai vaikus su sunkia negalia. Asistento pagalba šeimai būtina kasdieninėje veikloje: *..asistentai, kurie padėtų pas gydytojus nusivežti, į kirpyklą.* Pagalbos efektyvumą, pasak direktorės ir socialinės darbuotojos, didintų ne tik paslaugų teikimas namuose, bet ir institucinė vaikų priežiūra savaitgaliais: *galėtų atsidaryti savaitgaliais institucijos, kurios teiktų paslaugas, galbūt kaip viešbutukas.* Nepatenkinant vaiko ir šeimos poreikių, ribojamas visavertis tėvų gyvenimas įvairiose srityse: poilsio, savęs realizavimo ir kitose: *...tai yra viena iš pagrindinių problemų - nėra kur palikti vaiko su negalia, niekas nenori jų prižiūrėti.* Be to, vaikams, su sunkia negalia būtina individuali pagalba ir dėmesys, aplinkos ir priemonių pritaikymas: *..iš tikrųjų daugiau dėmesio reiktų skirti sunkią negalią turintiems asmenims..kokie ergoterapeutai, gal kokie relaksaciniai kambariai..įvairių terapijų, spalvų, šviesų...kad jie galėtų ne tik sėdėti ir žiūrėti, o kažką veikt.* Ateities perspektyvose akcentuojama ne tik materialinė pagalba. Vaiko ir šeimos gyvenimo kokybę lemia supanti aplinka ir joje sąveikaujantys asmenys. Eksperčių požiūriu, ateityje būtina keisti neigiamą visuomenės požiūrį, į negalią turinčius asmenis. Be to, aktualizuoti šeimos ir vaiko integraciją: *...ugdytume bendrai būsimą kartą, kad jie suvoktų esmę apie neįgaliuosius. Reikia, kad būtų didesnis priėmimas į bendruomenę, miestelio, gatvių gyvenimą.*

## **2.6 Pagalbos sistemos tobulinimo modelis**

Remiantis išanalizuotu atveju pateikiamas pagalbos šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, modelis ir atskleidžiamos jo tobulinimo galimybės. Pagalbos modelio esmė – atskleidžiamos stipriosios ir tobulintinos pagalbos sistemos sritys šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką. Pagalbos modelis pateiktas 1 paveiksle. Išsamūs pagalbos šeimai ir vaikui tikslai, teorinės nuostatos, požiūriai, tikslų taikymas ir strategijos atskleistos 14 priede.



Teisiškai reglamentuotoje pagalbos sistemoje šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turinčius vaikus, socialines, medicininės ir ugdymo paslaugas teikia įvairios socialinės apsaugos ir darbo ministerijoms pavaldžios institucijos (pavaizduota schemos centre). Pagalbos sistemos veiksmingumą didina skirtingose institucijose dirbančios specialistų komandos. Medicinos srityje pagalbą teikia šeimos gydytojas, vaikų pediatras, kineziterapeutai. Socialinius šeimos poreikius tenkina rajono savivaldybės socialinės paramos skyriuje dirbantys specialistai, seniūnijų socialiniai darbuotojai. Ugdymo srityje kylančias problemas sprendžia specialieji ir socialiniai pedagogai, jų padėjėjai, logopedai, judesio padėties specialistai. Tyrimo duomenys atskleidžia, jog šeimai ir vaikui užtikrinama konkreti ir tęstinė pagalba įvairiais vaiko amžiaus laikotarpiais.

Tamsesne spalva modelio struktūroje pažymėtos struktūrinės dalys atskleidžia sritis, kurias, remiantis išanalizuotu atveju, reiktų tobulinti arba stiprinti. Vienas svarbiausių pagalbos sistemos tikslų - šeimos ir vaiko individualių poreikių tenkinimas. Tačiau šeimos, poreikių tenkinimo procesas apsunkinamas dėl kelių priežasčių. Viena iš jų, vieninga mamos ir ekspertų nuomone - keblė teisinė sistema. Teikiamos paslaugos nėra efektyvios ir kokybiškos dėl griežtai nustatytų teisinės sistemos reikalavimų, įtemptų specialistų darbo krūvių, kompetentingų specialistų, įvairesnių paslaugų ir priemonių stokos. Aiškumo ir konkretumo stoka, dviprasmiškumas teisiniuose dokumentuose išryškina skirtingų institucijų bendradarbiavimo sunkumus. Tyrimo duomenys atskleidžia švietimo ir medicinos srityse dirbančių specialistų bendradarbiavimo stoką. Tėvai, perduodami siuntimus ir pažymas skirtingiems specialistams tampa pagrindiniais tarpinstitucinio ryšio kūrėjais. Todėl vienas pagrindinių uždavinių pagalbos sistemos tobulinimo procese yra skirtingų institucijų aktyvi ir nuolatinė sąveika, informacijos sklaida, visų pagalbos procese dalyvaujančių asmenų lygiaverčių santykių kūrimas, bendrų tikslų ir atgalinio ryšio plėtojimas. Pagalbos sistemai, jos prieinamumui ir kokybei didelės įtakos turi valstybės finansavimas. Išryškėjusios finansavimo problemos nurodo papildomų medicininių ir socialinių institucijų, psichologo, neurologo, psichiatro, pagalbos teikėjo - koordinatoriaus paslaugų bei specialistų profesinių kompetencijų plėtotės poreikį. Mamos ir eksperčių vieninga nuomonė atskleidžia socialinių paslaugų savaitgaliais poreikį, kuris siejamas su slaugos paslaugas teikiančių papildomų padėjėjų – asistentų pagalba. Aplinkos pritaikymas ir priemonių gausa edukacinėje aplinkoje, kompensuojami vaistai ir reabilitacijos priemonės medicinos srityje taip pat sudaro vieną svarbiausių pagalbos sistemos tobulinimo sričių. Svarbu pažymėti ir tai, jog pagalbos sistemoje šeima, esanti negalės situacijoje, sąveikauja ne tik su specialistais bet ir ja supančia bendruomene. Bendruomene, kuri vieninga eksperčių nuomone, vis dar vengia šeimų, auginančių vaikus su negalia. Todėl šiandieninėje pagalbos sistemoje itin svarbus faktorius -



teigiamas visuomenės požiūris. Teigiami poslinkiai šioje srityje atvertų šeimai didesnes galimybes įsitraukti ir aktyviau dalyvauti bendruomenės gyvenime.

## Išvados

1. Lietuvos Respublikos teisinių dokumentų ir mokslinės literatūros analizė atskleidė, jog šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turinčius vaikus, sukurta struktūruota ir tęstinė pagalbos sistema įvairiais vaiko amžiaus laikotarpiais. Ankstyvajame ikimokykliniame ir mokykliniame vaiko amžiuje akcentuojamas šeimos ir skirtingose institucijose dirbančių specialistų tarpusavio sąveikos procesas – bendradarbiavimas. Pagalbos sistemoje atsižvelgiama į vaiko ir šeimos individualius poreikius ir juos supančią aplinką. Psichosocialinė pagalba ir parama šeimai siejama su socialinio dalyvavimo aktualizavimu.
2. Tyrimo metu nustatyta, jog šeima, auginanti kompleksinę negalią turinčius vaikus, gauna kompleksinę pagalbą. Teikiama medicininė pagalba – gydytojų, kineziterapeutų ir kitų specialistų dirbančių sveikatos sektoriuje paslaugos, procedūros, vaistai, kompensacinė technika, kuri orientuojama į vaiko sveikatos stiprinimą. Švietimo pagalba jaunuoliui - individualizuota ugdymo programa ir vykdomas užimtumas paauglio savarankiškumo lavinimui. Socialinė pagalba šeimai - finansinė parama, kompensacinės priemonės, paaugliui skirta trumpalaikė socialinė globa institucijoje, kuri orientuota į kokybiškesnę šeimos socialinį gyvenimą.
3. Tyrime dalyvavusios ekspertės išryškina šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, medicininės, socialinės ir ugdymo paslaugas, apibūdina specialistų įvairove pasižyminčią pagalbos sistemą, kuri priklauso nuo valstybėje dirbančių valdininkų priimamų politinių sprendimų ir finansavimo. Tokiai šeimai itin aktualios medicininės (kompensuojamų priemonių ir vaistų, kineziterapijos užsiėmimų) bei socialinės (vaikų priežiūros savaitgaliais, papildomų asmenų asistentų pagalbą kasdieninėje veikloje,) paslaugos. Pagalbos sistemos tobulinimo procese svarbus teigiamas visuomenės požiūris, į negalią turinčius asmenis, specialistų profesinių kompetencijų plėtojimas, psichologo pagalba tėvams, aplinkos pritaikymas ir priemonių gausa, koordinatoriaus paslaugų, konsultacijų ir aiškios informacijos užtikrinimas.
4. Pagalbos šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką, modelyje išryškinamas skirtingų žinybų sąveikos poreikis tenkinat individualius šeimos ir vaiko poreikius. Šiandieninėje pagalbos sistemoje būtina stiprinti socialines ir medicininės paslaugas, jų prieinamumą ir veiksmingumą užtikrinimą, tarpinstitucinį bendradarbiavimą - medicinos ir švietimo institucijose dirbančių specialistų sąveiką, kuri vyktų ne šeimos pastangomis, o skirtingose institucijose dirbančių specialistų iniciatyva. Modelis sukonstruotas remiantis tik vienu atveju, todėl būtų tikslinga analizuoti kitų šeimų, auginančių kompleksinę negalią turinčius vaikus, patirtis ir inicijuoti pokyčius tobulinant sukurta pagalbos sistemą.

## Literatūra

1. Aidukienė, T., Labinienė, R. (2003). Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, ugdymo tendencijų apžvalga tarptautiniame bei Lietuvos švietimo reformos kontekste (1990-2002 m.). J. Ambrukaitis (Red.) *Specialiojo ugdymo pagrindai* (p. 31-49). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
2. Ališauskas, A. et al. (2010). *Specialiųjų poreikių asmenų ugdymo(si) formų įvairovės tyrimas*. I dalis. Specialiųjų poreikių mokinių ugdymo patirtis Europos šalyse. [http://www.smm.lt/uploads/lawacts/docs/38\\_adc3cf005f40b0949ef30c77e1446d14.pdf](http://www.smm.lt/uploads/lawacts/docs/38_adc3cf005f40b0949ef30c77e1446d14.pdf) (žiūrėta 2013-10-03).
3. Ališauskas, A. et al. (2011). *Specialiųjų ugdymo(si) poreikių tenkinimas*. Lietuvos patirtis užsienio šalių kontekste. Švietimo ir mokslo ministerija, Specialiosios pedagogikos ir psichologijos katedra. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
4. Ališauskienė, S. (2005). Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
5. Ališauskienė, S. (2003a). Specialistų ir šeimų bendradarbiavimo modelio konstravimas: metodologiniai ir refleksyvosios praktikos pagrindai. *Specialusis ugdymas*, 2 (9), 11-23.
6. Ališauskienė, S. (2003b). Specialistų ir tėvų bendradarbiavimo predispozicija ir bendradarbiavimo kūrimas. *Specialusis ugdymas*, 1 (8), 129-138.
7. Ališauskienė, A. (2010). Early childhood Intervention in Lithuania: Organisation and Challenges. Manfred Pretis, Detraux. Thirion, Giné, Balcells, Mas, Sohns, Hartung, Camargo, Ališauskienė, Gutiérrez, Diken, Sabuncuoğlu, Robertson, Messenger. *Early Childhood Intervention Across Europe Towards Standards, Shared Resources and National Challenges* (p. 65-82). Maya Akademi Yayın Dağıtım Eğitim Danışmanlık.
8. Ališauskienė, S. Jogėlaitė, R. (2010). Ankstyvosios pagalbos prieinamumas vaikams, turintiems specialiųjų poreikių, ir jų šeimoms. *Specialioji pedagogika: nuo defektologijos iki inkluzinės pedagogikos: tarptautinė mokslinė konferencija: stendinių pranešimų santrauka*, 2010 m. spalio 28 d., (p. 10-12.). Šiauliai: Šiaulių universitetas.
9. Ališauskienė, S., Mikalajūnienė, J., Čegyte, D. (2007). Ekologinio požiūrio taikymas, tenkinant ankstyvojo ir ikimokyklinio amžiaus vaikų specialiuosius poreikius. *Specialusis ugdymas*, 2 (17), 107-119.

10. Ališauskienė, S., Miltenienė, L. (2004). *Bendradarbiavimas tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius*: taikomasis mokslo leidinys. Mokomoji knyga. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
11. Ališauskienė, S., Musteikienė, V., Zablackienė, A., Miltenienė, L. Šapelytė, O. (2011). *Ikimokyklinio ugdymo paslaugų planavimo savivaldybėse metodika*. Švietimo ir mokslo ministerija, Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras. <http://www.ikimokyklinis.lt/index.php/biblioteka/metodine-literatura/ikimokyklinio-ugdymo-paslaugu-planavimo-savivaldybese-metodika/11348> (žiūrėta 2013- 05-18).
12. Ambrukaitienė, A., J., Titenienė, A. (2003). Pedagoginės sąveikos struktūra ugdant žymiai sutrikusios ar sutrikdytos raidos specialiųjų poreikių vaikus. J. Ambrukaitis (Sud.) *Specialiųjų poreikių vaikų ugdymas. VII dalis*. (39- 50). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
13. Angele, S., Dabrovolskas, A., Keinys, St., ir kt. (1999). *Socialinės apsaugos terminų žodynas*. Vilnius: Sveikatos ekonomikos centras.
14. Astapovičienė, E., Liaudanskienė, V., Vilūnienė, A. (2003). *Savarankiškumo formavimas buityje*. Vilnius: Viltis.
15. Bajoriūnas, Z. (2004). *Šeimos ugdymo mokslas ir praktika*. Studijų knyga. Vilnius: Kronta.
16. Balčiūnaitė, R., Eidukevičiūtė, E., Ivoškuvienė R. ir kt. (2003). Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus: straipsnių rinkinys. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
17. Bankauskienė, R. (2003). Vaikas ir jo mikrosistema. R. Marcinkus (Sud.). *Kriziniai ugdymo etapai ir vaiko ekologija*. Konferencijos medžiaga. (p. 14 -18). Šiauliai: K. J. Vasiliausko įmonė.
18. Baranauskienė, I., Ruškus, J. (2004). *Neįgaliųjų dalyvavimas darbo rinkoje: profesinio rengimo ir profesinės adaptacijos sąveika*. Monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
19. Berns, R. (2009). *Vaiko socializacija: šeima, mokykla, visuomenė*. Vilnius: poligrafija ir informatika.
20. Brazauskienė, E. (2011, balandis). Šeimos ir kitos mikroaplinkos poveikis vaiko raidai. *Žvirblių takas*, 4-6, p. 18-21.
21. Boulet, S. L., Boyle, C.A., Schieve, L.A. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Arch*

- pediatr Adoles med.* 162 (1), p. 19-26.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19124699> (žiūrėta 2013- 10- 14).
22. Brehaut J.C., Kohen D., E., Garner R. E., Miller A.R., Lach L.M., Klassen A.,F., Rosenbaum P.L.( 2009). Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health* 99 (7), p.1254-1262. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19059861> (žiūrėta 2013-10-14).
23. Burbaitė, R. (2009). *Humaniškos aplinkos užtikrinimas vaikų darželyje*. Magistro darbas.[http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2009~D\\_20090827\\_111718-84356/DS.005.0.02.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2009~D_20090827_111718-84356/DS.005.0.02.ETD) (žiūrėta 2013-09-15).
24. Burvytė, S., Ralys, K., Ilgūnienė, R. (2012). *Ugdymo šiuolaikinėje šeimoje konceptas: mokslo studija*. Vilnius: Edukologija.
25. Butkevičienė, R., Majerienė N. (2006). Šeimos, auginančios vaikus, turinčius regos negalią: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės. *Socialinis darbas*. 5 (1), 123-131.
26. Čegyūtė, D., Ališauskienė, S. (2009). Specialistų komandos bendroji pasidalyta kompetencija tenkinant vaikų specialiuosius poreikius: koncepto analizė. *Jaunųjų mokslininkų darbai*,1(22), p.33-44.
27. Česnuitytė, V., (2012). Šeimos samprata: Lietuvos gyventojų subjektyvus požiūris. *Socialinis darbas*, 11 (2), 257- 270. [http://www.mruni.eu/lt/mokslo\\_darbai/sd/archyvas/?l=186592](http://www.mruni.eu/lt/mokslo_darbai/sd/archyvas/?l=186592) (žiūrėta 2013 – 02 – 05).
28. Dėl mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, grupių nustatymo ir jų specialiųjų ugdymosi poreikių skirstymo į lygius tvarkos aprašo patvirtinimo (LR švietimo ir mokslo ministro, LR sveikatos apsaugos ministro ir LR socialinės apsaugos ir darbo ministro 2011 m. liepos 13 d. įsakymas Nr. V-1265/V-685/A1-317) [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=404013&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=404013&p_query=&p_tr2=) (žiūrėta 2013-02-04).
29. Dėl mokyklos vaiko gerovės komisijos sudarymo ir jos darbo organizavimo tvarkos aprašo patvirtinimo (LR švietimo ir mokslo ministro 2011-04-11 įsakymas Nr. V- 579) [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=396543&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=396543&p_query=&p_tr2=) (žiūrėta 2013- 02-04)

30. Dėl mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklių patvirtinimo. (LR vyriausybės 2011 m. birželio 29d. nutarimas, Nr. 768) [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=402875&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=402875&p_query=&p_tr2=) (žiūrėta 2013-02-04)
31. Dromantienė, L. (2003). Nevyriausybinių organizacijų vaidmuo stiprinant socialinę sanglaudą. *Socialinis darbas*. 2(4). p.15- 23.
32. *Early scildhood intervention services*. Departament of Education and early childhood development. <http://www.education.vic.gov.au/childhood/parents/needs/Pages/ecis.aspx> (žiūrėta 2013-09-13).
33. *Early Intervention* (2004-2013). Educational Toys & Resource Guide to Child Development. [http://www.brighttots.com/early\\_intervention.html](http://www.brighttots.com/early_intervention.html) (žiūrėta 2013-09-13).
34. East, V., Evans, L. (2008). *Vienu žvilgsniu*. Praktinis vaiko specialiųjų poreikių tenkinimo vadovas. Vilnius: Tyto Alba.
35. Europos specialiojo ugdymo plėtros agentūra, (2010). *Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Pažanga ir pokyčiai 2005–2010*. Odense, Danija. <http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention-progress-and-developments/ECI-report-LT.pdf> (žiūrėta 2013-03-05).
36. Europos specialiojo ugdymo plėtros agentūra (2009). *Daugiakultūrinė įvairovė ir specialiųjų poreikių mokinių ugdymas*. Ataskaita. Briuselis: Europos specialiojo ugdymo plėtros agentūra.
37. Evansas, P., Sabaliauskaitė, R. (2010). Lietuvos kelias inkluzijos link. *Specialusis ugdymas*. 2(23), 158-166.
38. Gaigalienė, M. (2002). Šeimos funkcijų tyrimo pedagoginiai aspektai. *Pedagogika*, 60, 84-87.
39. Gedvilienė, G., Zuzevičiūtė, V. (2007). *Edukologija*. Mokomoji knyga studentams. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas.
40. Gerulaitis, D. (2009). Kūrybos ir socializacijos santykis. R. Geležinienė, D. Gerulaitis, N. Povilaitienė, R. Venckus. *Kūrybiškumas ir socialinė integracija: metodinis leidinys*. (p. 6-19) Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
41. Gerulaitis, D. (2006). Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialinio dalyvavimo visuomenėje bruožų atskleidimas: barjerai ir galimybės. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 4 (11), 89- 93.

42. Gerulaitis, D. (2007). *Tėvų įsitraukimo į vaiko ugdymo(-si) procesą plėtotė specialiojoje mokykloje*. (Nepublikuota daktaro disertacija, Šiaulių universitetas, 2007).[http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2007~D\\_20070502\\_082352-20343/DS.005.0.02.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2007~D_20070502_082352-20343/DS.005.0.02.ETD) (žiūrėta 2013-09-17).
43. Gerulaitis, D., Dėlkutė, J. (2008). Veiksnių, susijusių su neįgalų vaiką auginančios šeimos psichosocialiniu atsparumu, identifikavimas. *Jaunųjų mokslininkų darbai*. 2 (18) p. 91-97.
44. Gevorgianienė, V., Kairienė, D., Bliumergienė V. ir kt. (2011). *Metodinė medžiaga kompleksinės pagalbos teikimui*. Švietimo ir mokslo ministerija. Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras. <http://www.ikimokyklinis.lt/index.php/biblioteka/vaiku-ugdymas/metodine-medziaga-kompleksines-pagalbos-teikimui/11339> (žiūrėta 2013-05-18).
45. Giedrienė, R. (2011). *Specifiniai mokymosi sutrikimai ir vaiko socializacija*. Metodinė priemonė. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.
46. Ginotienė, R. (2007). Neįgalaus vaiko ugdymas namuose – socialinė integracija ar atskirtis? A. Viliūnienė (Sud.) *Neįgalaus vaiko ir jo šeimos socialinė adaptacija* (p. 25-28) Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“
47. Grakauskaitė – Karkockienė, D. (2012). *Šeimos psichologija*. Metodinė priemonė. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla.
48. Hallahan, D.P., Kauffman, J.M. (2003). Tėvai ir šeimos. *Ypatingieji mokiniai*. Specialiojo ugdymo įvadas. (p. 496–526). Vilnius: Alma littera.
49. Jauniškienė, J. (2008). *Specialiosios ir socialinės pagalbos tėvams, auginantiems specialiuųjų poreikių vaikus, ypatumai*. Magistro darbas. [http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2008~D\\_20080924\\_180757-18761/DS.005.0.02.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2008~D_20080924_180757-18761/DS.005.0.02.ETD) (žiūrėta 2013-09-17).
50. Jogėlaitė, R. (2009). *Ankstyvosios pagalbos prieinamumas vaikams, turintiems specialiuųjų poreikių ir jų šeimoms*. Magistro darbas. [http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2009~D\\_20090827\\_104758-02690/DS.005.0.01.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2009~D_20090827_104758-02690/DS.005.0.01.ETD) (žiūrėta 2013-10-20).
51. Jovaiša, L. (2007). *Enciklopedinis edukologijos žodynas*. Vilnius: Gimtasis žodis.
52. Jungtinių tautų vaikų teisių konvencija. Valstybės žinios. 1995 (Nr. 60-1501). [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=19848&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=19848&p_query=&p_tr2=) (žiūrėta 2012-11-23).

53. Jurgutienė, Ž. (2008). *Sutrikusio intelekto asmenų socialinis dalyvavimas: raiška ir plėtotės galimybės*. Magistro darbas. [http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2008~D\\_20080924\\_181054-96034/DS.005.0.01.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2008~D_20080924_181054-96034/DS.005.0.01.ETD) (žiūrėta 2013-09-13).
54. Jusienė, R., Bagdonaitė, L. (2004). Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu. *Socialinis darbas*, 3 (1), 105 – 115. [http://www.mruni.eu/lt/mokslo\\_darbai/sd/archyvas/?l=101144](http://www.mruni.eu/lt/mokslo_darbai/sd/archyvas/?l=101144) (žiūrėta 2013 - 03- 05).
55. Kaffemanienė, I. (2006). *Negalės ir socialinės gerovės tyrimų metodologiniai aspektai*. Šiauliai : Šiaulių universiteto leidykla.
56. Kairienė, D. (2010). Komandos narių bendradarbiavimas teikiant ankstyvąją pagalbą vaikui ir šeimai: atvejo analizė. *Specialusis ugdymas*, 1(22), 84-96.
57. Karvelis, V. (2001). *Neįgalių vaikų psichologinės pedagoginės sąlygos šeimoje*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
58. Kasparavičienė, G., Sabaliauskienė, R., Rimkienė, R. (Sud.). (2002). *Jūs ne vieni. Šeimoms, auginančioms specialiųjų poreikių vaikus*. Vilnius: Garnelis.
59. Kompleksiškai teikiamos švietimo pagalbos, socialinės paramos, sveikatos priežiūros paslaugų ikimokyklinio ir priešmokyklinio amžiaus vaikams ir jų tėvams (globėjams) tvarkos aprašas, LR švietimo ir mokslo ministro, LR socialinės apsaugos ministro ir LR sveikatos apsaugos ministro 2011-11-04 įsakymu Nr. V-2068/A1-467/V946. [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=410802&p\\_query=d%EBI%20kompleksi%F0kai%20teikiamos%20%F0vietimo%20pagalbos%2C%20socialin%EBs%20paramos&p\\_tr2=2](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=410802&p_query=d%EBI%20kompleksi%F0kai%20teikiamos%20%F0vietimo%20pagalbos%2C%20socialin%EBs%20paramos&p_tr2=2) (žiūrėta 2013-09- 10).
60. Kreivinienė, B., Perttula, J. (2012). Delfinų terapija Lietuvoje: lūkesčiai šeimų, auginančių vaikus, turinčius kompleksinę negalę. *Specialusis ugdymas*, 2 (27), 142-152.
61. Kreivinienė, B. (2007). Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle. *Specialusis ugdymas*, 1 (16), 105-115.
62. Kučinskas, V., Kučinskienė, R. (2000). *Socialinis darbas švietimo sistemoje*. Teoriniai aspektai: studijų knyga. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
63. Kvieskienė, G. (2003). *Socializacija ir vaiko gerovė*. Monografija. Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas.
64. Kvieskienė, G. (2005). *Pozityvioji socializacija*: monografija. Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas.
65. Lee, M., Gardner. J. E. (2010). Grandparents' Involvement and Support in Families with Children with Disabilities. *Educational Gerontology*. 36 (6), 467-499.



<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=5&sid=b62dc999-454e-424d-a9c0-b1d65fc0adaf%40sessionmgr198&hid=122&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtG1ZlZQ%3d%3d#db=a9h&AN=50218791> (žiūrėta 2013- 09- 24).

66. Lepeškieñė, V. (1996). *Humanistinis ugdymas mokykloje*. Vilnius: Valstybinis leidybos centras.
67. Lesinskienė, S., Kajokienė, A., Pūras, D. (2002). Kompleksinė pagalba raidos sutrikimų turintiems vaikams ankstyvosios reabilitacijos tarnybų kūrimosi laikotarpiu. *Medicina*, 38 (4), 458-465.
68. Lietuvos Respublikos civilinio kodekso patvirtinimo, įsigaliojimo ir įgyvendinimo įstatymas. Valstybės žinios, 2000 (Nr. VIII-1864). [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=107687](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=107687) (žiūrėta 2013- 04- 15).
69. Lietuvos Respublikos konstitucija. (1992). <http://www3.lrs.lt/home/Konstitucija/Konstitucija.htm> (žiūrėta 2012-04-15).
70. Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas. Valstybės žinios. 2008, Nr. 76-2998 in., 2008, Nr. 76-2998, 2008-07-05. [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=324132&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=324132&p_query=&p_tr2=) (žiūrėta 2013-01-20).
71. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. 2012-2013 metų Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos socialinis pranešimas. <http://www.socmin.lt/index.php?590329723> (žiūrėta 2013-09-10).
72. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas [http://www3.lrs.lt/pls/inter2/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=270342&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter2/dokpaieska.showdoc_l?p_id=270342&p_query=&p_tr2=) Valstybės žinios, 2006-02-11, Nr. 17-589 (žiūrėta 2012-11-23).
73. Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas [http://www3.lrs.lt/pls/inter2/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=264550&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter2/dokpaieska.showdoc_l?p_id=264550&p_query=&p_tr2=) 2005-10-18 (Nr. I-2044) (žiūrėta 2012-11-23).
74. Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo pakeitimo įstatymas. Valstybės žinios, 2011-03-17. Nr. XI-1281 [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=395105](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=395105) (žiūrėta 2012-11-23).
75. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas. Valstybės žinios, 1996 (Nr.33-807). [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=279424&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=279424&p_query=&p_tr2=) (žiūrėta 2012-11-23).

76. Lindblad, B.M., Rasmussen, B.H., Sandman, P.O. (2005). Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal Pediatr Nurs.* 20 (4), 288-297. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16030510> (žiūrėta 2013- 11-05).
77. Lindblad, B.M., Rasmussen, B.H., Sandman, P.O. (2007). A life enriching togetherness – meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 21 (2), 238-246. <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=b62dc999-454e-424d-a9c0-b1d65fc0adaf%40sessionmgr198&hid=122&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=25276138> (žiūrėta 2013-10-20).
78. Litvinienė, J. (2002). *Šeima – vaiko ugdymo institucija*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
79. Luobikienė, I. (2010). *Sociologinių tyrimų metodika*. Mokomoji knyga. Kaunas: Technologija.
80. Maslow, A. (2006). *Motyvacija ir asmenybė*. Vilnius: Apostrofa.
81. Mikulėnaitė, L., Ulevičiūtė R. (2007). Kompleksinė vaiko negalia. J. Žeimantienė (Red.). *Dauno sindromas ir vaiko raida; Kompleksinė vaiko negalia; Vaikų elgesio sutrikimai* (p. 32–48). Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija: „Viltis“.
82. Miltenienė, L. (2005). *Bendradarbiavimo modelio konstravimas tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius*. Daktaro disertacija. [http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2005~D\\_20050517\\_213256-10060/DS.005.0.02.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2005~D_20050517_213256-10060/DS.005.0.02.ETD) (žiūrėta 2013-09-12).
83. Miltenienė, L., Venclovaitė, I. (2012). Pedagogų bendradarbiavimas inkluzinio ugdymo kontekste. *Specialusis ugdymas*, 2 (27), 99-110.
84. Misevičiūtė, V. (2003). Pedagoginis vertinimas. Prasauskienė, A. (Sud. Red.). (2003). *Vaikų raidos sutrikimai*. Mokomoji knyga studentams, gydytojams rezidentams habilitacijos ir reabilitacijos specialistų komandos nariams. Kaunas: Kauno vaiko raidos klinika „Lopšelis“.
85. Miškinis, K. (2006). *Šeima pasaulio šalių kultūrose*. Vadovėlis aukštųjų mokyklų studentams. Kaunas: Karminas.
86. Miškinis, K. (2003). *Šeima žmogaus gyvenime*. Knyga kiekvienam, norinčiam šeimoje siekti darnos ir išvengti nesklaidumų, užauginti gerus vaikus. Kaunas: Aušra.
87. Monginaitė, L. (2010). *Bendravimo psichologija*. Vadovėlis. Vilnius: Technika.

88. Motiejauskienė, R. (2005). *Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenimo kokybė*. Magistro darbas. [http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2005~D\\_20050608\\_135631-83571/DS.005.0.02.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2005~D_20050608_135631-83571/DS.005.0.02.ETD) (žiūrėta 2013-10-14)
89. Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2010-2012 metų programos priemonių įgyvendinimo 2011 metais ataskaita. <http://www.socmin.lt/index.php?-1191824460> (žiūrėta 2013-01-20).
90. Navaitis, G. (2002). *Psichologinis šeimos konsultavimas: teorijos ir metodai*. Vilnius: Tyto Alba.
91. Navaitis, G. (2004). Sociometriniai šeimos konsultavimo metodai. *Socialinis darbas*, 3 (1), 82 – 88. [http://www.mruni.eu/lt/mokslo\\_darbai/sd/archyvas/?l=101144](http://www.mruni.eu/lt/mokslo_darbai/sd/archyvas/?l=101144) (žiūrėta 2013 - 03- 05).
92. Pedagoginių psichologinių tarnybų darbo organizavimo tvarkos aprašas (Patvirtinta LR švietimo ir mokslo ministro 2011m. liepos 22 d. įsakymu Nr. V-1396) [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=404315&p\\_query=&p\\_tr2=](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=404315&p_query=&p_tr2=) (žiūrėta 2013-02-04).
93. Pileckaitė – Markovienė, M., Lazdauskas, T. (2007). *Šeima ir tėvų globos netekusio vaiko raida*. Vilnius: Vaga.
94. Radzevičienė, L. (2003). *Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, psichosocialinė raida*. Šiauliai: VšĮ Šiaulių universiteto leidykla.
95. Rupšienė, L. (2002). Šeimos mikroklimatas kaip moksleivių mokymosi motyvacijos veiksnys. *Pedagogika*, 57, 147-153.
96. Rupšienė, L. (2001). *Šeimotyros įvadas: studijų knyga*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
97. Ruškus, J., Ališauskas, A., Šapelytė, O. (2006). *Pedagoginių psichologinių tarnybų veiklos veiksmingumas*. Tyrimo ataskaita. [http://www.smm.lt/uploads/lawacts/docs/111\\_28b907d70e6b8c3ec6b41df274bafba9.pdf](http://www.smm.lt/uploads/lawacts/docs/111_28b907d70e6b8c3ec6b41df274bafba9.pdf) (žiūrėta 2013- 10-04).
98. Ruškus, J. (2002a). *Negalės fenomenas*. Monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
99. Ruškus, J. (2002b). *Šeima, auginanti neįgalų vaiką, Lietuvoje*. Psichosocialinis portretas. Tyrimo ataskaita. Šiauliai: Šiaulių universiteto socialinių tyrimų centras.
100. Ruškus, J., Gerulaitis, D., Vaitkevičienė, A. (2004). Šeimos, auginančios autizmo sindromą turintį vaiką, išgyvenimų struktūra. Atvejo analizė. *Specialusis ugdymas*. 2 (11), 35-51.

101. Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007). *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas: kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija: monografija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
102. Ruškus J., Mažeikienė, N., Blinstrubas, A. ir kt. (2005). *Prekybos moterimis ir prostitucijos aukų rehabilitacija ir reintegracija: taikomojo mokslo leidinys*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
103. Samsonienė, L. (2011). *Negalios fenomenas integraliame ugdymo ir sporto procese*. Monografija. Vilnius: Vilniaus universitetas.
104. Samuel P.S., Hobden K.L., Leroy B. W., Lacey K.K. (2012). Analysing Family Service Needs of Typically Underserved Families in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56 (1). 111-128. <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=8&sid=84cade90-a97c-41c2-9cad-9ec792525930%40sessionmgr113&hid=123&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=eric&AN=EJ949887> (žiūrėta 2013-12-04).
105. Shahida, S. (2011). Stress Faced by Pakistani Mothers of Children with Intellectual Disabilities and Its Impact on Their Family Life. *Journal of the International Association of Special Education*, 12 (1), 71-78. <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=7&sid=84cade90-a97c-41c2-9cad-9ec792525930%40sessionmgr113&hid=123&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=eric&AN=EJ947847> (žiūrėta 2013-12-04).
106. Sivashanka, L., Rangaswami G. (2009). *Psychological Distress among Mother's of Disabled Children*. IACP, Indian association of clinical psychologists. <http://www.iacp.in/2009/06/psychological-distress-among-mothers-of.html> (žiūrėta 2013-09-05).
107. Skučaitė, V., Karmazė, E. G. (2011). *Padėkime vaikui įveikti sunkumus: geroji bendradarbiavimo mokyklose patirtis*. Metodinės rekomendacijos švietimo pagalbos specialistams ir mokytojams. <http://www.sppc.lt/index.php?1226434994> (žiūrėta 2013-10-15).
108. Socialinių paslaugų priežiūros departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. <http://www.sppd.lt/lt/informacija/socialine-globa/> (žiūrėta 2013-01-20).
109. Stahle – Oberg, L., Fjellman – Wiklund, A. (2009). Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities - An interview study. *Advances in Physiotherapy*. 11, p. 137-144. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=111&sid=87ad8304-c269-461d-b393-679d93a4266d%40sessionmgr112> (žiūrėta 2013-09-05)

110. Šinkariova, L., Baltutienė, A., Gudonis, V. (2012). Tėvų, auginančių vaikus turinčius negalę, depresiškumo sąsajos su vaiko negalės ypatumais. *Specialusis ugdymas*. 2(27), 8-16.
111. Šinkūnienė, J.R. (2012). *Bendruomeniškumas, komunikacija ir muzika: sociokultūriniai negalios aspektai*. Monografija. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.
112. Šlapkauskaitė, D., Rudys, T., Vabuolas, Ž. (2009). Šeima – gyvybiškai svarbi visuomenės ląstelė. *Sveikatos mokslai*, 5(65), 2555- 2560.
113. Šveikauskas, V. (2008). *Sveikatos edukologija*. Universiteto vadovėlis. Kaunas: KMU leidykla.
114. Tadema, A.C., Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British Journal of Learning disabilities*, 38 (1) p. 41–48. <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=b62dc999-454e-424d-a9c0-b1d65fc0adaf%40sessionmgr198&hid=122&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=48159761> (žiūrėta 2013-09-05).
115. Tamašauskienė, J. (Sud.). (2006). *Kokią šviesą slepia sunki negalia*. Asmenybės atskleidimo metodai. Vilnius: Lietuvos sutrikusios intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“.
116. The Salamanka statement and framework for action on special needs. (1994) [http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA\\_E.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF) (žiūrėta 2013-02-05).
117. Ustilaitė, S., Kuginytė – Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*. 10 (1), 20-26. [http://www.mruni.eu/lt/mokslo\\_darbai/sd/archyvas/?l=104567](http://www.mruni.eu/lt/mokslo_darbai/sd/archyvas/?l=104567) (žiūrėta 2013 – 02 -05).
118. Ušeckienė, L. (2008). Žymesnės XX a. pedagoginės kryptys ir jų ištakos. Šiauliai: ŠUL.
119. Vaicekauskienė, V. (2005). *Specialiujų poreikių vaikų socializacija*. Monografija. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
120. Vaičekauskaitė, R. (2006). Auklėjimo sistema šeimoje, kai auginamas neįgalus vaikas: vaiko savarankiškumo aspektas. *Specialusis ugdymas*, 2(15), 88-98.
121. Vaičekauskaitė, R. (2008). *Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas*. Monografija. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.

122. Vaičekauskaitė, R. Acienė, E., Kreiviniene, B. Silva. L.(2012). Ankstyvoji pagalba vaikui, turinčiam negalę, ir jo šeimai: čigong masažo koncepcija. *Specialusis ugdymas*, 2(27), 124-132.
123. Vaiko gerovės parlamentinės grupės posėdžio protokolas (2013). *Dėl neįgaliųjų vaikų ugdymo organizavimo ir situacijos Lietuvoje*. <http://www.salaseviciute.lt/vaiko-geroves-parlamentines-grupes-posedzio-protokolas-2013-04-24/>. Žiūrėta 2013-10-09.
124. *Vaiko raidos centras*. Vaikų ligoninės, Vilniaus universiteto ligoninės, Santariškių klinikos filialas. *Informacija tėvams/ Ankstyvosios reabilitacijos specialistų komanda*. <http://www.raida.lt/index.php?id=101> (žiūrėta 2013-02-05).
125. Vaikų nuo gimimo iki privalomojo mokymo pradžios gyvenimo ir ugdymo sąlygų gerinimo modelio aprašas. Valstybės žinios, 2009 m. lapkričio 11 d. (Nr. 1509). [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=358278&p\\_query=&p\\_tr2=2](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=358278&p_query=&p_tr2=2) (žiūrėta 2013-05-18).
126. Vaitkevičius, J. V. (2003). Šeimų, auginančių neįgalius vaikui, socialiniai ir higieniniai aspektai. *Specialusis ugdymas*. 2 (9), 53-60.
127. Vaitkevičiūtė, V. (2007). *Tarptautinis žodžių žodynas*. Ketvirtas pataisytas ir papildytas leidimas. Vilnius: Žodynas.
128. Valstybinė šeimos politikos koncepcija. Valstybės žinios, 2008 (Nr. X-1569). [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc\\_l?p\\_id=107687](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.showdoc_l?p_id=107687) (žiūrėta 2013-01-20).
129. Valackienė, A., Mikėnė, S. (2008). *Sociologinis tyrimas: metodologija ir atlikimo metodika*. Vadovėlis. Kaunas: Technologija.
130. Verseckienė, D. (2013). *Tarp institucinis bendradarbiavimas tenkinant specialiuosius ugdymo(si) poreikius ikimokykliniame amžiuje*. Magistro darbas. [http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2013~D\\_20130730\\_105318-64903/DS.005.0.02.ETD](http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2013~D_20130730_105318-64903/DS.005.0.02.ETD) (žiūrėta 2013-05-12).
131. Voitukovič, S., Kutkienė, L. (2008). Šeimos, mokytojų ir bendraamžių įtaka specialiųjų poreikių vaikų mokymuisi. Jaunųjų mokslininkų darbai. *Edukacinės studijos (VI). Mokinių, turinčių specialiųjų poreikių, ugdymo aspektai [T.]6*. Vilnius: Vilniaus pedagoginio universiteto leidykla. 264-268.
132. Žemaitienė, G. (2010). *Socialinės pagalbos poreikis šeimai, auginančiai neįgalų vaiką*. (Magistro darbas, Vilniaus universitetas). [http://vddb.laba.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2010~D\\_20100713\\_132728-62186/DS.005.0.01.ETD](http://vddb.laba.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2010~D_20100713_132728-62186/DS.005.0.01.ETD) (žiūrėta 2013-09-12)

Stuknytė

## **SUPPORT SYSTEM FOR FAMILY HAVING CHILD WITH MULTIPLE DISABILITIES**

The Master's Degree Thesis

### **Summary**

The Master thesis analyses the system of support to a family growing a child with multiple disabilities. Case analysis is carried out employing half-structural interview method, the aim of which is to identify the structure and functioning peculiarities of the support system to a family growing a child with multiple disabilities. The theoretical analysis of scientific literature, the analysis of legal documents, and content analysis were carried out.

A mother of two children with multiple disabilities, experts – a physician of early rehabilitation service, the director and social worker of the services and employment centre, the director of pedagogical psychological service, and the head of region municipality administration social support health unit took part in the research.

Data received in the *empirical* part have been processed in a descriptive way, divided into categories and subcategories, the data were related to the theoretical context. According to the analyzed case there is presented a model of support to a family growing a child with multiple disabilities and the model improvement possibilities are revealed. The most important *conclusions* of the empirical research are as follows:

1. It was revealed in the course of the research that the family growing children with multiple disabilities receives complex support. Medical aid is provided – the services of kinesi therapists and other specialists working in health sector, procedures and medications, compensation technique is applied focussed on the improvement of the child's health. Teaching assistance to the young man – an individualized education program and the employment of the adolescent self-sufficiency training. Social aid to the family – financial support, compensatory measures, and short time social care for the adolescent in the institution oriented to better quality of family social life.
2. Medical and social services are of special relevance to the family. In the process of the support system the following factors are important: improvement of positive attitude of the society towards people with disability, development of professional competences of specialists, psychologist's assistance for parents, environment customization and abundance of measures, assurance of coordinator's services, consultations and clear information.
3. In today's support system it is necessary to improve social and medical services, their accessibility and efficiency, inter-institutional collaboration – interaction among the

specialists working in medical and education institutions which would work not at family's efforts but on the initiative of the specialists working in various institutions.

*Key words: family, large special education (learning) needs, collaboration, psychosocial situation, inter-institutional support.*



## **PRIEDAI**

**Interviu klausimai šeimai<sup>37</sup>**

1. Su kokiais sunkumais susiduria jūsų šeima šiandieninėje sistemoje?
2. Kokios pagalbos stipriosios pusės?
2. Kokie, jūsų manymu, trukumai visoje pagalbos sistemoje?
4. Kokia pagalba dažniausia, realiausia?
5. Kas ir koku būdu suteikia informacijos?
6. Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia šiuo metu?
7. Šeima patenkinta pagalba ir jos teikiama kokybe?
8. Kaip ir kiek dažnai specialistai sąveikauja tarpusavyje teikiant pagalbą jūsų šeimai ir atskirai vaikams?
9. Kokios institucijos sąveikauja teikiant pagalbą jūsų šeimai?
10. Šeima įsitraukia į pagalbos proceso teikimą?
11. Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia ateityje?
12. Kaip manote, kokios įstaigos, specialistai, organizacijos, galėtų suteikti pagalbą šiuo metu?
13. Kaip reiktų gerinti sistemos resursus ateityje teikiant pagalbą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką.

---

<sup>37</sup> Su šeima vykdytas tyrimas 2012 metais, dar kartą sugrįžtama prie atvejo, pateikiami papildomi klausimai.

**Interviu klausimai skirtingose institucijose dirbantiems ekspertams<sup>38</sup>**

1. Kiek rajone yra šeimų, kurios augina kompleksinę negalią turintį vaiką?
2. Kaip organizuojama pagalba tokioms šeimoms?
3. Kaip vyksta pagalbos teikimas?
4. Kaip sekasi dirbti su tokiais atvejais?
5. Kokie privalumai yra visoje pagalbos sistemoje?
6. Kokios pagalbos silpnosios pusės?
7. Su kokiais sunkumais susiduria šeima šiandieninėje sistemoje?
8. Su kokiais sunkumais susiduria konkreti šeima šiandieninėje sistemoje?
9. Kokia pagalba užtikrinama šeimai, auginančiai vaiką, turintį kompleksinę negalią?
10. Kaip ir kokiais būdais vyksta pagalbos teikimas?
11. Kokia pagalba dažniausia, realiausia?
12. Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia šiuo metu vaikui, šeimai?
13. Kaip ir kokie specialistai sąveikauja instituciniame lygmenyje?
14. Atsiranda ryšys su kitomis skirtingomis institucijomis? Kokiomis?
15. Kaip skirtingos institucijos sąveikauja, koku būdu teikiama ar gaunama informacija?
16. Kaip sekasi įtraukti šeimą į pagalbos proceso teikimą?
17. Kiek šeima prisideda prie pagalbos teikimo?
18. Šeima patenkinta pagalba ir jos teikiama kokybe?
19. Kas būtų svarbu ateityje tobulinat pagalbą tokioms šeimoms?
20. Kaip reiktų gerinti sistemos resursus ateityje teikiant pagalbą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką?
21. Kaip manote, kokios svarbios paslaugos, specialistai ar organizacijos, ateityje galėtų suteikti pagalbą?

---

<sup>38</sup> Su šeima vykdytas tyrimas 2012 metais, dar kartą sugrįžtama prie atvejo, ekspertams pateikiami papildomi klausimai.

## Interviu su mama

### 1. Su kokiais sunkumais susiduria šeima šiandieninėje sistemoje?

Sakykim pernai metais lūžo jam ranka, tokiam vaikui turi sėdėti namuose. O tokiu kaip mūsų atveju kai vaikui lūžo ranka reikia, kad būtų supratingi daktarai ir kad jie šalia rankos lūžio rašytų ir kitą diagnozę pavyzdžiui cerebrinį paralyžių, kad gautų slaugą. Prie tokios eina slauga šimtas dvidešimt dienų. Bet jei neparašytų ir iškart būtų problema. *Tai sveikatos problemas pagrindinės?* Taip, pačios didžiausios problemos dėl sveikatos, kaip pernai klausėt apie ugdymą, tai eina į antrą planą, nes sveikata blogėja. Dar problemos dėl slaugos. Sakykim, vis dar išlieka problema, kad mes tėvai esam vis dar labai suvaržyti. Mes niekur negalim išvykti, norėtusi per atostogas pas savo artimuosius išvykti, bet negalim dėl vaikų. Savaitgaliais mes abu vaikus parsivežam namo ir mes jau esam pririšti niekur negalim išvažiuoti, nėra įstaigos, kuri prižiūrėtų. Tokiu atveju, kai toks vaikas, pasisamdyti auklę yra sudėtinga, nes reikia, kad iš dalies pažintų ir žinotų kaip elgtis. Tokios paslaugos labai truktų, o bet ką tai irgi. Tai vat, iškart problema, ką tu žinai. Tokia paslauga galėtų būti, kur žmonės susipažinę ir žinotų kaip elgtis. Kai pas mus du tokie vaikai, su sunkia negalia, tai jokio laiko sau neturim, reikia, kad būtų šalia kitas žmogus, nes reikia vienam ūkį tvarkyt, kad ir valgį pagaminti, o kitam žiūrėti tuos vaikus, nes ir lipa, nugriūna, ima, reikia žiūrėt, kad nelaimių nenutiktų. Bet ir tai visko būna prižiūrint, tai galvą prasiskėlė, tai čia tą, tai čia tą, na vienu žodžiu. O jei paliekam abu brolius, tai traukia vienas kitą kaip magnetas, o pakui eina mažylis keršija pastumia, papeša. Ir tada prasideda karas. Turi lėkti iš paskos, negali palikti vienu, nes ir pastumia ir griūna ir užsigauna ir su galva daužo vienas kitą. Kažkur skaičiau, kad šiuolaikiniai vaikai statistiškai gauna per dieną septynias minutes tėvų dėmesio, pas mus kaip pagalvoji, visas laikas yra aukojamas vaikams. Nei kiek neliko laisvų dienų. Labai reikėtų, kad būtų, kad kažkas išleistų, nes kad ir išvažiuot, stengiamės darbo dienomis, buvo išvažiavę į užsienį, vieną dieną išvažiavom, kitą dieną pabuvom ir vėl atgal ir tai jau dvi naktys per daug, tai pasiprašėm tą pačią darbuotoją, kuri dirbo „Viltyje“, kuri jau pažinojo ir ji sakė, kad nesitikėjo, jog namuose su vienu vaiku bus taip sunku susitvarkyti, negu sakykim įstaigoje. Jie ir elgiasi aišku, kitaip ir kaip ir kiekvienas žmogus namuose atsipalaiduoja. Leidžia sau tai, ko neleidžia visuomenėje. Ir reikia valgyti gaminti ir prižiūrėti, kad nenukristų. Įstaigoje yra darbuotojai, kurie atneša pavalgyti prižiūri, o čia viską darai pats. Savaitgalį keliones organizuoja, bet niekur neišvažiuosi. Kai vyras klausia, ko norėtum, aš atsakau, atostogų... tikrų atostogų, nes atostogų nesam ir turėję. Nors savaitei. Kad būtų įstaiga, ar ta pati įstaiga, kuri suteiktų kuri suteiktų vaikų priežiūros paslaugas, gali būti ir brangiau mokamos, bet jei tau reikia, tai pasversi ir vaikas gauna pinigėlius ir jei dar dirbam. Šiuo atveju, negyvenam iš

vaiko pašalpų, dar dirbam. Iš dalies mes ir aukojam ir darbo laiką. Gerai, kad darbdaviai supratingi. Kad ir su dviem vaikais, bet kai tokia sunki negalia mes registruojamės skirtingomis dienomis. Kad ir į Vilnių važiuom du kartus, nes yra problema. Yra problema, nepasakys, kad palauk, kaip sveikam vaikui, vienam vaikui, reikia, kad dviese prižiūrėtų. Mūsų atvejis išskirtinis, nes du vaikai. Ieškodami bet kokios pagalbos, kuri mums priklauso pagal įstatymus, mes iš karto susieškom kas priklauso ir remiamės pagal įstatymą dokumentais. Jau jais remdamiesi einam ir ieškom. Buvo toks variantas, kai mūsų abu vaikai yra su sunkia negalia ir mes, tėvai, sumastėm, kad būtų gerai, kad abu tėvai važiuotų ir vienas vieną vaiką slaugytų, kitas kitą vaiką. Susidūrėm su problema, kad ligonių kasos nenori taip leisti. Aš paskambinau į ligonių kasas į Vilnių ir paklausiau ar įstatyme yra kur nors numatyta, kad taip negalima. Juk nėra skirtumo ar mes važiuosim vienu metu, kai abiem vaikams priklauso slauga, ar aš viena, ar kitą kart tik vyras važiuos tik skirtingu laiku. Tokiu atveju jie nori, kad su dviem vaikais išsiųsti tik vieną asmenį. Bet kaip taip galima, kai tokios sunkios negalios abiejų vaikų, ir kai būna skirtingos procedūros.? Kaip juos vedžioti abu, jei vienam burbulinės vonios reik žiūrėt, kad nepriburbuliuotų ir aprengti, tai kas tada žiūrės kitą vaiką. Tokiu atveju kai paskambinau sakė nėra tokio įstatymo tai liepė derintis su teritorinėmis ligonių kasomis. Tai pasirodo nėra to įstatyme parašyta, bet aiškino, kad mes to netaikome, nepraktikuojame. Tai tokiu atveju susiradau įstatyme, kur buvo parašyta, remiantis įstatymais, kad ir vienam ir kitam reikalinga slauga tai gavom, kad galėjom visi išvažiuot. Gerai, kad aš nedirbau ir turėjau laiko lakstyt po tas institucijas ir skambinėti. Porą kartų ar tris važiuom keturiose ir viskas tik dėl to, kad aš kovojau ir nepasidaviau. Mes būdavom vienetai, kai slauga ir vienam ir kitam vaikui. Visur reikia už save pakovot, nenuleist rankų ieškant pagalbos. Daug kas remiasi į pinigus, kad ir ligonių kasos, krepšeliai, visur pagrįsta valdiškais pinigais. Kad ir toj pačioj „Viltyj“ yra daug sunkių vaikų. Bet kokių atveju būtų kuo daugiau darbuotojų, tuo daugiau gaus dėmesio vaikai ir priežiūros. Daug vaikų ten yra vienus vienaip, kitus kitaip reikia prižiūrėti. Vieną valgydinti, kitus kitaip užimti, prižiūrėti. Bet yra nustatyta įstatymų etatų skaičius gyventojų skaičiui. Žiūrint į skandinavus norėtųsi, kad būtų daugiau leista. Daugiau aptarnaujančio personalo, nes nukenčia kokybė.

## *2. Kokios pagalbos stipriosios pusės?*

Lyg ir yra tos pagalbos, bet iš kai kurių jų yra mažai naudos. Nes reikia jos vienu tam tikru laikotarpiu, kai užaugo tai vėl keičiasi poreikis, jos daugiau reikėjo kol buvo mažas. Pagalba nėra efektyvi, ir ji nėra pakankama. Arba ji yra sunkiai pasiekama. Kad ir pagalbos priežiūra, kad ir savaitgaliais. Kažkur Vilniuje gal ir yra, arba ji reikalauja per didelių pastangų ir rizikos. Gerai aš sueškosiu, ten yra tų bedarbių, kur pasiūlius pinigų aš galėsiu palikti tą vaiką, bet kaip

aš ilsėsiuos nežinodama kam aš jį palikau, ar rasiu butą neišvogtą, ar rasiu ta vaiką nepavalgiusį ir dar gyvą.

### *3. Kokie, jūsų manymu, trūkumai yra visoje pagalbos sistemoje?*

Sakykim yra vienaip, kai mažesnis vaikas, kitaip, kai didesnis vaikas. Augant išryškėjo problemos. Ta pati sanatorija. Jam krypsta stuburas, skoliozė, ir vienintelis būdas koks yra pagalbos, tik mankštos ir masažai. Kol buvo mažesnis mankštinti ir patiems ant kamuolio sodinti buvo lengviau. O dabar kai didesnis, tai išvis, jis paliepiamų nevykdo, su juo reikėtų mankštintis. Šitokiam reikia individualaus. Toliau nieks nieko nedaro, kai didesnis vaikas, tai sako tėveliams daryt. Nežinau kaip yra įstatymuose kai didesnis amžius su ta individualia mankšta. Masažas tai aišku individualiai, o kaip kineziterapeutai, tai vienoj ir kitoj vietoj buvom nuvažiavę, tai nu viskas yra daroma bendrai, jei individualiai, šito sanatorijoje nėra, nesam gavę, jau kokie trys metai. Nuvažiuojam ir sako tai tėvelis padarys. O tėvelis ką atsimena, ką moka, ką ant kamuolio, ir sveikatos daug daugiau reikia, tai tik kineziterapeutai pasidžiaugia ir viskas. Kur su protine negalia, kur reikia už jį pati mankšti, tai čia jau problema. *Tai problemos su sveikata?* Taip, mums liepė atvažiuot pas daktarus dėl stuburo iškrypimo, jis auga, stuburas krypsta tolyn ir ką daryt niekas nieko nepasakė. Po keturių mėnesių jei bus labiau iškrypęs stuburas tada operuos. O po tokios operacijos negalima sėdėti. O toks vaikas tik ir sėdi. Reikia tik gulėti arba vaikščioti. Tai su tokia negale ką daryt, gaunasi kaip iš fantastikos srities. Kuo tolyn, tuo daugiau išryškėja sveikatos problemų. Kai anksčiau bendravom, ir klausėt kaip sveikata, tai sakėm lyg ir gerėja fizinė būklė. O atėjo momentas, kad viskas tik blogėt pradėjo. Sveikata blogėja ir negerėja psichinė būklė. Pradėjom stipresnius vaistus vartoti. O vaistai, kai jų ir kiekiai nemaži. Pradeda streikuoti virškinimas, neurologinės problemos – griežia dantimis, sako kapas dėti, nes iš dantų nieko neliks ir vėl problema. Geriam vaistus raminančius, tada jis sėdi ramiai, bet vėl negerai stuburas dar labiau krypsta ir keliai sulinko. Problema veja problemą. Kuo didesnis, tuo problemos didesnės. Su mažesniu atrodo mažiau problemų. Kad ir su kineziterapija, jau kai didelis nieko ir nebegausim. Iš kitos pusės silpta raumenys, galėtų elektros pagalba juos stimuliuoti, bet turi epilepsiją, nieks neduoda procedūrų, jei būtų vienas ir vandens procedūrų neduotų. O mes į baseiną neinam, nes nieko nedaro, nebent burbuliukų vonios, įsiprašėm, kad duotų. Nežinau, kai bus kai bus vyresni. Esu girdėjęs, kad kol maži tol važiuoja į sanatoriją, vėliau jau nebevažiuoja. Nebėra tokios pagalbos, kaip mažesniui, kai klausiau, sakė, mažai kas tebevažiuoja. Kaip tik tokiems žmonėms reikia stiprinti sveikatą, bet gaunasi vos neatvirkščiai.

#### *1. Kokia pagalba dažniausia, realiausia?*

Visiškai iš šalies nepažįstamų žmonių nėra, nes mes esam visiems kaip įdomūs eksponatai. Sugrižę namo visi namiškiam papasakoja matėm ta ta ta, darė ta, ta, ta. O daugiau ta pagalba, kuri nustatyta įstatyme tai ta, kuriam gaunam „Vilty“. Einam pas gydytoją, Vaikam yra VCP tai

kas šeši mėnesiai neįskaitant gaminimo gaunam nemokamai ortopedinę avalynę, jeigu ir pas mus yra reabilitacijos skyrius, tai ten vis tiek, mankštos masažai vienam vaikui po rankos lūžio buvo mokama, tik sanatorijoje nemokama. Galvojom, kad kompensuojama, bet ten mokama, tik sanatorijoje nemokamai, nes pereina per ligonių kasas. Reiškia jokio skirtumo nėra ar sveikas su kokia trauma, ar neįgalus, visi moka, skirtumo nėra. Čia jau sistemos dalykai. Gaunam šešiasdešimt sauskelnių mėnesiui. Higienos reikmenys skiriami VCP. Vaistai nuo epilepsijos dalinai kompensuojami, tai didžiąją dalį kompensuoja, o kitą dalį mes susimokam, o didžiajam raminaimeji, nes jam nėra nei šizofrenijos, nei dar kažko, mes už juos mokam jau visą kainą.. tai čia tokia sistema. Jam nėra nustatyta diagnozė, tačiau jam jie yra reikalingi. Anksčiau naudojom guminius įtvarus, laikysenos korektorius. Jam labai pablogėjo su nugara kai susilaužė ranką ir du mėnesius nesinaudojo ta ranka. Svarbu, kad mankštino tas kas pažinojo, nes jis labai priešinasi. Už „Vilties“ ribų? Mes gaunam tik „Viltyje“, daugiau nieko negaunam iš socialinės pusės. Galim dar pasinaudot, kai gydytojas išrašo: darbo kėdutė, ar čiužinys. Dar ramentai, jei lūžta, bet čia iš socialinės paramos skyriaus, bet jau yra su gydytoju receptu. Daugiau tos pagalbos iš šono, padeda tik artimieji- seneliai, daugiau nieko. Nežinau ko galima tikėtis.

## 2. Kas ir kokiū būdu suteikia informacijos?

Internetas. Ir įstatymus internete susiieškau. *O rajone, socialinės paramos skyrius ar kitos įstaigos?* Jei nueičiau ir paklausčiau tai gal ir suteiktų informaciją. Pasakysiu jums vieną atvejį. Buvom pasiskaite įstatyme, kad tokiem vaikam priklauso transporto paslaugos. Anksčiau buvo, kad galėjo transportą įsigyti neįgalūs asmenys, kurie vairuoja. Padarė įstatymą, kad ir tėvam auginantiems vaikus su negalia, kuriem reikalinga transporto pagalba, gali įsigyti. Jau prieš tą įstatymo pateikimą, mes patys išsistudijavom ir nuėjom į socialinės paramos skyrių patys išsitraukę tą įstatymą ir pasibraukę kur kas ką liečia ir jie paprašė palaukti, kad jie patys galėtų išsistudijuoti. Žinot, valdiška įstaiga, kas kur kaip. Mes negalim pasakyti, kad gavom informacijos iš kažkur kitur. Kitas variantas. Mes imam sauskelnes ir mes žinom kokios tinka, nes tas vaikas šunta. Ir mes turėjom kompensuojamų sąrašą. Nuėjus į vaistinę sako, kad mes jums jų negalim išduoti. Grįžtu į namus, išsitraukiu kompensuojamų vaistų sąrašą susirandu tai kas yra kompensuojama ir kas mums tinkama pasibraukiu, nueinu į vaistinę ir parodau kas mums priklauso, kad tokie ir tokie mums yra kompensuojami. Už viską reikia kovoti. Tai vat, kad ir su ta ranka, aš ir į ministerijas skambinau, klausiau kaip tokiu atveju, kai vaikas yra toks, iškilo problema kiek laiko slauga, tai tik keturiolika dienų jam priklauso. Tokiu atveju, kad tokia diagnozė rašytų. Tai būna, kad internete susirandi institucijas į kurias gali kreiptis, tai skambini ir klaus, pats ieškaisi visos informacijos. *O kaip rajone įstaigos nesuteikia informacijos?* Eina toks žurnaliukas „Viltis“, bet ten aš jo neskaitau, daugiau informacijos iš interneto. Buvo atvejis, kai padarė mums netinkamus batus. Skambinau į ligonių kasas ir klausiau ką tokiu atveju

mums daryti. Perdaryti naujus ar ką daryti. Kiek žinau, kiti tėvai sužino informaciją vieni iš kitų, bet mes esam mažiau bendraujantys su kitais, beveik nebendruojam. Nebendruojam su kitomis šeimomis. Esam susitikę „Viltyje“ bet jokio bendravimo nebuvo, nes tam kad eiti į kažkokius susibūrimus, reikia turėti laiko, o kas pabus, prie vaikų. Esam nuvažiavę į sanatorijas, tai tos mamos, kurių vaikai vežimukuose tai jos susibūrę į krūvą, draugiškai bendrauja, geria arbatą, jie sėdi vežimėliuose, daug lengviau. O čia kai reikia vaiką ganyti..

### *3. Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia šiuo metu?*

Svarbiausia ir efektyviausia dabar yra dėl sveikatos, bet gaunasi taip, kad nėra tos.. lyg ir yra viskas kas priklauso, bet ir nuvažiuojam pas gydytoją, bet... sakykim mankštos, masažai. Važiuosim į sanatoriją, bet su ta viltim, kad asmeniškai reikės tartis su kineziterapeutu dėl vaiko sveikatos, kad tas mankštas atskirai asmeniškai bandytų daryt, nes mes nemokam. Mes nesam specialistai.

### *7. Šeima patenkinta pagalba ir jos teikiama kokybe?*

Jei gauni tai dar nereiškia, kad gauni tokią kokybišką kokios norėtūsi. Mankštą daraisi pats. Yra nevienodo lygio vaikai, jie nieko negali pasakysi, jie nieko nepapasakoja, todėl niekada negali žinoti kaip ten kas ten buvo. Normaliai kokį įvykį papasakotų, bet ne jie tai kas buvo. Blieka tik tikėtis tų darbuotojų sąžiningumu, žmogiškumu. Nes, o ką aš galiu žinoti, kaip vyksta viskas. Nėra kito varianto. Aišku, būtų toks noras, kartais atidaryt duris ir nors biškeli, nors kelias minutes pasižiūri kaip ten, kas ten. O mankšta, ar procedūros, sanatorijoj, būna išėini, nes pataria išėiti, nes skirtingai elgiasi. Tai kaip ten kokybė viso to, tai net negali pasakyti. Norėtūsi, kad būtų geriau. Žmogaus tokia prigimtis yra - yra gerai, nori dar geriau, bet kai tokios bėdos, problemų daug, sunku ir suprantat. Norėtūsi tiesiog žmogiškumo, kad ir atsižvelgiama į norus, į poreikius. Ne visi darbuotojai, kaip ir ne visi žmonės vienodi. Esam sakę, esant problemai turi pranešti, temperatūra, ar valgyt nustojo. Visada norėtūsi, kad pagalba būtų geresnė. O pas mus tai problema, nes nepasisako vaikai, tai lieka tik pasitikėjimas. *O visais specialistais pasitikite?* Nieko kito nelieka, nes nėra kitos situacijos. Reikia džiaugtis, kad nors kažkiek tai tau pagelbėja. Žmogus įspraustas į kampą renkasi mažesnę blogybę. Paveikti darbuotojus, nuo kurių priklauso aptarnavimo kokybė, kai esi žmogus iš pašalies, sunku. Tokiems sunkiems vaikams dėmesio tai labai reikia. Aš aiškinau, kad vaikas, kuris stiprus fiziškai, bet turi stiprią protinę negalią yra daug sunkesnis. Tai gerai, kad jos suprato, nes kitaip būtų taip palikę metam, gal po metų pasikeis. Bet realiai protaujant, kas gali pasikeist į gerąją pusę Lietuvoje, kai visiems sunku gyventi, buvo kova dėl pinigų vaiko. Vaikų sveikata yra pirmoje eilėje ir mes į savo sveikatą nebekreipiam dėmesio. O kas padės vaikams, kai mūsų sveikata bus bloga?

### *8. Kaip ir kiek dažnai specialistai sąveikauja tarpusavyje teikiat pagalbą jūsų šeimai ir atskirai vaikams?*



Net nežinau, kaip jie sąveikauja. Mes esam ta tarpinė grandis, kuri sąveikauja nuo vienu specialistų ir institucijų prie kitų. Jeigu einam į sanatoriją, ruošiam dokumentus, tai gydytojas parašo, kad reikia to ir to, mes einam pas reabilitologą ir jis parašo reikia tiek ir tiek dienų. Kai sutvarko gydytojas ir reabilitologas, tiksliai eiliškumo nepasakysiu, tada mes einam į ligonių kasas, išrašo popierius, tada mes einam pas daktarą, tada daktaras parašo biuletenį, o mes prieš tai būnam susiskambinę, vietas užsisakę pačioj sanatorijoj, didžiausias, tas kuris sąveikauja su tais specialistais, tai patys ties gyventojai, tų paslaugų vartotojai. Yra siekiamybė, bet šiuo metu tai neįmanoma. Norim į sanatoriją, turim rūpintis ir vieta ir kad dokumentai būtų sutvarkyti. Aišku tokia vizija: paskambina skambutis, laba diena, jūs šiais metais dar nebuvo sanatorijoj, mes galėtume jums padėti sutvarkyti dokumentus, norite, rinkitės. Bet tai tik vizija. Taip nėra visoj Lietuvoj su paprastais vaikais, o su invalidais tuo labiau. Čia tas atvejis, kai mes gaunam pinigus už vaiką ir mes dirbam. Yra kiti kai neturi kitos galimybės ir slaugo, žmonės darbų atsisako, tai už tuos pinigus ir vaiką išlaiko ir save išlaiko, savo šeima. Užburtas ratas, nes dėl neįgalaus vaiko darbingi asmenys negali dirbti. O daug kad galvoja, kad naudojami invalidų pinigais. Tą ką išsireikalauji, išsiprašai, tą ir gauni. Dar yra viena paslauga, kuria gal pavyks pasinaudoti. Jei žmogus nedirbantis, ir slaugo visiškos negalios tokiu atveju eina pensijos stažas. Kad gauti minimalią pensiją, tol kol yra sodra. Kaži ar pavyks pasinaudoti.

#### *9. Kokios institucijos sąveikauja teikiant pagalbą jūsų šeimai?*

Socialinės paramos skyrius – pinigai ir jie dalinai susiję su „Viltimi“ tai su ugdymu ir socialine pagalba. Poliklinika kiek einam, tiek. Kitos institucijos reikalingos tam, kad iš jų gauti popieriuką, kad galėtum gauti kitą pagalbą. Tam, kad gauti pinigus iš socialinės paramos skyriaus reikalingas kitas popieriukas iš neįgalumo nustatymo tarnybos. Dėl sveikatos einam į polikliniką. Ankstyvoji reabilitacijos tarnyba buvo iki tol kol nelankėm darželio. *O kaip jūs galvojate, visos institucijos komandiškai dirba, kad jūsų šeima gautų optimaliausią pagalbą?* Viskas remiasi į pinigus. Nepakankamas finansavimas, kad būtų suteikta visokeriopa pagalba. Tam tikrais etapais suteikiama pagalba. Aš iškilus klausimams skambinu į ministeriją, bet ten man atsako, kad jei yra galimybė nekonfliktuoti. Yra įstatymas ir nieko nepakeisim mes. Pagalba ribojama, nes trūksta vietų įstaigoje. Žinau atvejį kai tėveliai nedirbantys todėl tą vaiką palieka namuose tuos metus. Yra reformos daromos, bet niekas dar neaišku. Institucijos tarpusavyje sąveikauja, bet pagrindinė jungtis yra tas žmogus, kuris vaikšto nuo vienos įstaigos iki kitos. Iš vienos įstaigos atneša lapelį kitai ir taip toliau.

#### *10. Šeima įsitraukia į pagalbos proceso teikimą?*

Pilnumoj, nes vieninteliai pagalbinkai, kurie, aš kalbu apie socialinę pagalbą tą kurią gaunam viltis darbo laiko metu, o daugiau visą pagalbą tik iš tėvų gauna vaikai. Nes penktadienį, pasiimu vaikus viena, jei tėvelis dirba. Tai apsirengiu viena, gerai kad jis dar pasėdi, nes sveikata

blogėja, kitas stojasi lekia pro duris. Kartais norėtusi iš šalies tos žmogiškosios pagalbos. Yra tokių, kurios padeda, o kitos galvoja, kad čia mano problemos.

*11. Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia ateityje?*

Svarbiausia pagalba susijusi su sveikata. Nes reikia gydyti ir kūną ir sielą. Blogai su skrandžiu, gydytojas sako, kad problemos su galva. Labai daug problemų. Sugrįžti prie tų vaistų, kur sakė daktaras. Nes tenka patiems nuspręsti. Kad ir raminamuosius vaistus sumažinom dozę patys, nes geriausiai žinom tą vaiką. Esant galimybei už papildomą mokestį, kad prižiūrėtų savaitgaliais. Taip pat galėtų būti žmonės, kurie apmokytų tėvus kaip mankštinti, masažuoti. Kad būtų apmokymai, kad ir mokami. Be to, sumažino ir taip neatstatė gaunamų pinigėlių už vaikus. Viskas kainuoja ir pas daktarus į Vilnių važiuoti ir čia reabilitacijos mokamos. Masažų procedūrų daugiau nėra „Viltyje“, o jei būtų tai mokamos. Didelės eilės, viskas apmokama.

*12. Kaip manote, kokios įstaigos, specialistai, organizacijos, galėtų suteikti pagalbą šiuo metu ir ateityje?*

Tos kurios gali, iš tų kaip ir gaunam tą pagalbą. O daugiau ar tų organizacijų galėtų būti, kas čia žino. Ne nuo organizacijų kiekio priklauso. Psichologinės pagalbos reikia tėvams. O jos nėra. Nors man nėra poreikio bėdavotis. Darbe nesidalinu namų problemomis, neskalbiu namų marškinių. Aišku, suskausta širdelė, kai darbe kalba visos apie savo vaikus, anūkus. Apie tą pačią situaciją galim kalbėt su šypsena ir graudenantis. Aišku, būna, kad nubrauki ašarą, bet su graudenimais negyvensi. O psichologas nieko negali padėti. Didelės problemos pagrindas yra vaikai. Kartais ir su veidrodžiu gali pasišnekėti, nes nėra su kuo. Iš kitos pusės, pasižiūri televizorių, relaksą gauni ir viskas, visos pramogos. Visus valgius darom, tik tokius, kuriuos valgo vaikai, nes jiems su skrandžiais blogai. Gali laiką skirti sau tik tada kai vaikas miega. Galėtų būti savaitgaliais priežiūra, tokios pagalbos dar nėra.

*13. Kaip reiktų gerinti sistemos resursus ateityje teikiant pagalbą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką?*

Žiūrėti į skandinavus. Kam išradinėti dviratį, jei jis jau yra išrastas. Reikia pritaikyti modelį. Žinoma viskas remiasi į finansus. Ten kitaip viskas.

**Tolerancija šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turinčius vaikus.**

Didžiausia dalis yra smalsuolių, bet natūraliausiai elgiasi vaikai. Su tokiu vaiku ir pas daktarus daug problemų. Vieni žmonės sutinka, kiti ne, tad mes irgi laukiam. Vienu atveju, kiti žmonės pasako, kad užleistų sergantį vaiką. Ne visi žmonės vienodai reaguoja. Žmonės kurie susiduria, jie pripranta. Jie kitaip žiūri. Yra langas pro kurį vaikai mėgsta žiūrėti, tai kai kurie kaimynai pašnekina, pamojuoja. Einant kolidoriumi, sveikinasi, kiti atsako. Priklauso nuo tėvų požiūrio, kartais tėvai neišsидуoda, bet per vaikus pasirodo. Yra vaikų, kurie sveikinasi, kurie nesisveikina.

Tėvų įtaka į mūsų vaikus. Per visą laiką tik vienas vaikas bandė žaisti, pasiūlė paspardyti kamuolį. Gal tėvų pamokytas. Einant su mažuoju, kiti vaikai nežaidžia su mūsų vaikais, todėl į kiemą neįeiname. Vieni atsako, kiti tyčiojasi. Kaip ir visur tėvų požiūris atsiskleidžia vaikuose. Kiti vaikai matydami, pamėgdžioja tą mano vaiką, jiems kaip pramoga, kaip klasėje būna pastumdėlis, visi pradeda juoktis. Tolerancija skirtinga.

## **Interviu su x savivaldybės administracijos socialinės paramos sveikatos skyriaus vedėja**

### *1. Kiek rajone yra šeimų, kurios auginą kompleksinę negalią turintį vaiką?*

Kiek konkrečiai yra šeimų auginančių kompleksinę negalią vaikus, tikrai negaliu pasakyti, tačiau rajone yra 190 vaikų su negalia, kuriems mokamos šalpos išmokos, tai tokį skaičių turim, bet renkant informaciją, kur turi sunkią negalią tai, būtent yra galbūt yra prilyginami kam nustatyti specialieji poreikiai tai kažkur apie 50 proc.

### *2. Kaip organizuojama pagalba tokioms šeimoms?*

Tokia pagalba šeimoms organizuojama pradedant nuo vaiko gimimo tai nuo „Ankstyvosios korekcijos tarnybos“, tai pagalbos šeimai tarnyba. Tai ligoninės funkcija. Pedagoginė psichologinė tarnyba, kuri nustato vaiko kryptį į ugdymą Toliau vaikas auga ir jis patenka į darželį „Žilvytis“, kur yra dvi grupės su negalia ir jiem ten teikiama pagalba specialistų, vaikus gali vežioti jų tėvai kiekvieną dieną, gali palikti savaitei, čia jau priklauso nuo tėvų. Toliau vaikai auga, turim specialiąją mokyklą. Prasideda socialinės globos teikimas, būtent mūsų sutrikusio intelekto užimtumo centre „Viltis“. Šiame centre teikiama dienos socialinė globa, trumpalaikė socialinė globa 5 parų ir centre yra specialiosios mokyklos lavinamosios klasės. Toliau vaikui augant iki 21-erių metų ugdymas vyksta specialiojoje mokykloje ir socialinės globos teikimas būtų, o kas nori trumpalaikės socialinės globos tai žiūrėsime kaip tėvai pasirinks. Ateityje plėsim socialinės globos paslaugas, gal ir trumpalaikes specialiojoje mokykloje, nes ten yra labai daug vietos, o tie vaikai, kurie virš 18 ar nuo 21-erių metų amžiaus jie bus užimtumo centre „Viltis“. Ten paslaugos teikiamos pagal socialinių paslaugų katalogą, pagal nustatytus socialinės apsaugos ir darbo ministerijos punktus.

### *3. Kaip vyksta pagalbos teikimas?*

Pats pagalbos teikimas kiek žinau ligoninėje į medicinos pusę, nes ten yra kineziterapeutai. Daugiau vyksta individualus darbas. Būtent tie tėvai, kurie nori, kad rezultatas būtų iš vaiko, jie pradeda nuo pat ankstyvų pirmų dienų ieškoti pagalbos. Dirba su vaiku kineziterapeutai, logopedai, dirba gydytojai, socialinės darbuotojos. Pagal respublikinių ligoninių nurodymus dirba specialistai. Toliau darželyje yra transporto paslaugos, vaikus atsiveža, nereikia tėvams patiems, kurie nori patys veža, o mes tam pritariame. Manau, labai svarbu specialistų komanda teikiant pagalbą. Tiek darželyje, tiek visur yra specialieji pedagogai, kurie vis dėl to yra vaiko ugdymas yra svarbiausia yra, kiek galima maksimaliai padėti ir kiek jo kūno kompleksinei negaliai kūno korekcijai yra kineziterapeutai pagal individualius vaiko poreikius. O specialioji mokykla, taip pat turi kineziterapeutus, galim pavadinti kūno kultūros specialistus, socialinį darbuotoją, pedagogus, kurie yra labai stiprūs. Yra labai gerų ir specialiųjų pedagogų, todėl

manau, kad pats pagalbos teikimas, kiek teko būti vyksta pakankamai kompleksiskai ir gerai. Mūsų užimtumo centre „Viltis“ taip pat yra specialistų komanda, kuri dirba pagal katalogą, pagal normatyvus, yra socialiniai darbuotojai, socialinių darbuotojų padėjėjai, kineziterapeutai, užimtumo specialistai. Yra sudaromas individualus socialinės globos planas ir numatomi pagal vaiko individualius poreikius ir sveikatos lygį jam užimtumas, socialinė pagalba. Nes net 31 lankytojas centre yra su sunkia negalia. Tai neįvardijama kaip kompleksinė negalia, o daugiau sunki negalia, nes jiems visiems yra nustatytas specialusis priežiūros poreikis, arba specialusis globos poreikis.

#### *4. Kaip sekasi dirbti su tokiais atvejais?*

Tenka susidurti individualiai su šeimomis šitokiais atvejais. Pirmasis tas krūvis - psichologinio susitaikymo momentas ir jo atlaikymas šeimai būna sunkiausias. Jį įveikti padeda medikai. O pas mus į skyrių šeimos ateina susitvarkyti išmokų ir tos pagalbos taip greit neprašo. Rajone tikrai ši struktūra veikia. Dabar atsiranda tokių atveju, kad sunkią negalią turi daugiau vaikai, kurių šeimos priklauso rizikos grupėms. Tokiu atveju į darbą įsijungia seniūnijų socialiniai darbuotojai, kurie dirba su tokiomis šeimomis ir kurie pirmieji perduoda žinias apie tas šeimas. Tėvams pateikiama informacija kas ir kaip. Jei individualiai susiduriame, tėvai ateina labai daug padarę patys, nes jau struktūra yra ir kur kreiptis yra, o kokia paslaugų kokybė jau tėvai pasirenka patys.

#### *5. Kokie, jūsų manymu, privalumai yra visoje pagalbos sistemoje?*

Stipriosios pusės pradėdant, tai susiduriant su tėvais, bet pačio tėvo požiūris į būtent patį vaiką. Stipriosios pusės, kur tėvai reiklūs, reikalauja iš įstaigos paslaugų kokybės, o kokybėje pats geriausias kontrolierius yra pats tėvas. Pakankamai yra žmonių su išsilavinimais. Labai svarbu pačios šeimos požiūris į negalią. Stiprioji pusė, kad yra struktūra nuo gimimo, tik reikia tėvui drąsiai prie jos taikytis. Nes mes, kontroliuojančios institucijos, ką mes galim pasižiūrėti. Nes kai mes būnam įstaigose atrodo visi labai gražiai dirba, bet vaikai pasisakyti negali kai kompleksinė negalia, neaišku kaip būna tada, kai mūsų nebūna. Ir vėl apeliuoju į tėvus, kad turi būti kontrolė iš tėvų pusės.

#### *6. Kokios pagalbos silpnosios pusės?*

Bendradarbiavimo stoka ir per didelė biurokratinė netvarka, nes labai daug pažymų reikia. Juk ne pačios įstaigos nusistato tas biurokratinės tvarkas, yra nuleidžiama iš ministerijų, todėl tėvai turi susirinkti labai daug pažymų. Mes negalim tų dalykų sumažinti, ko mums reikia, įstaigos taip pat to negali daryti. Visur yra normos, dokumentai, kokių reikia. Galbūt tai yra gerai, nes tai tvarka, kuri turi būti vykdoma, nes vaikai auga, vaikai keičiasi ir turi viskas kisti, turi kisti pačiose įstaigose per tai, nes amžius tai greitai bėga vaikų. Jie iš vaikų tampa paaugliais, kad ir su sunkia kompleksine negalia ir jam kinta paslaugų poreikis. Taip pat tėvai, jų požiūris. Jie bijo

pasakyti įstaigos vadovui, kad šitoj įstaigoj yra blogai. Nes galbūt yra iš įstaigos nuteikimas, kad vaikas sunkios negalios, negalim daug ko suteikti. kažko tėvai bijo, kad iš tos sistemos vaikas neišeitų. Nes yra tėvų, kur atvežė vaiką, viskas gerai, kas ten yra teikiama, atvežė ir nemato to vaiko visą savaitę. Būtent silpnosios pusės, yra blogai tada kai pats tėvas yra nereiklus sistemai. Nes kai kompleksinę negalią turinčiam vaikui sukanka pilnametystė, jam visiem yra neveiksnumas ir jeigu tu esi globėjas, tu turi atstovauti iki galo, reikalauti kokybės, o ne taip, tai kas padarys. Dar silpnoji pusė, tai, kad reikėtų kad specialistai, kažkas dirbtų psichologiškai. Nes ir ta mama, tėvai pavargsta, neturim šitoj vietoj to specialisto, todėl ši sritis yra silpna.

#### *7. Su kokiais sunkumais susiduria šeima šiandieninėje sistemoje?*

Dėl pažymų, taip pat jei šeima turi transporto priemonę, tai sunkumų yra ir mažiau. O jeigu šeima neturi transporto priemonės ta decentralizacija į gyvenamą vietą rajone neturint transporto priemonės yra sudėtinga, pasiketi įstaigas, esančias čia centre. Nes autobusai daugiau suderinti pagal mokinių mokymosi grafiką. Vežioja tik mokinius į mokyklas. O asmenų, turinčių negalias poreikių patenkinimas nelabai kreipiamas dėmesio. O jei neturi su kuo nuvežti, tai tėvai tiri samdyti transportą arba vežti patys. Čia tokia problema yra kalbant apie ankstyvąją korekciją, vykstant į medicinos įstaigas. Įsijungus darželiniam amžiui vaikų jau atsiranda transporto paslaugos, visos kitos įstaigos turi savo transportą. Yra nustatyta transporto rajone tvarka ir tie vaikučiai atvažiuoja į tas įstaigas, bet aišku dalis tų vaikučių yra ir namuose ir tėvai nenori niekur leisti. Daugiau priklauso nuo pačio tėvo supratimo, nes kaip suprantu yra tokių tėvų, kurie nenori, kad visuomenė žinotų, kad šeimoje yra bėda. Susiduriama ir su tokiais dalykais. Tai yra pačios šeimos psichologinės problemos, galbūt pačio žmogaus supratimas, visuomenės požiūris, kaip mane pasmerks kai aš turiu vaiką su negalia. Visuomenė – kaip nekeista, jau tiek esam integruoti, bet dar tokio požiūrio yra, susiduriam.

#### *8. Konkreti šeima, su kokiais sunkumais susiduria šiandieninėje sistemoje?*

Labai gerai žinau tą šeimą. Tai šeima, kuri laikosi principo, kad vaikai turi būti maksimaliai integruoti į ugdymo, į socialinės globos sistemą, nes ta šeima turi du vaikus su sunkia negalia ir vis dėlto įrodymas, kad abu tėvai gali dirbti, turėdami sunkios negalios vaikus, todėl mūsų rajone pakankamai neblogo išvystyta sistema tokioms šeimoms. Ir patys tėvai, ne tik lankosi mūsų rajono įstaigose, bet ir patys labai daug rūpinasi savo vaikais: ortopedai, sanatorijos, žodžiu visas ratas atsisuka į pačią šeimą. Kiek šeima rūpinasi savo vaiku, toliau ruošia tolimesniam gyvenimui. Šita šeima maksimaliai, nors jų vaikai turi labai didelių sutrikimų, tiek protinio, tiek elgesio sutrikimų, kurie galbūt visuomenės požiūriu gali būti ir išskirtinė, bet tėvai jauni, kantriai labai žiūri, labai priima pozityviai. Yra tekę bendrauti su šia šeima, aš manyčiau, kad jie norėtų, kad būtų šiek tiek kitokia paslaugų kokybė paslaugų centre, kurį lanko jų vaikai ir būtent pagal jų vaikų, hiperaktyvių vaikų, kad būtų daugiau užimtumo, pritaikyta aplinka daugiau.

Esam dėl to su šeima diskutavę, bet jie turi taikytis su tuo, kaip yra. Taip mama bent man yra sakiusi. Taip jau išeina, kad mes tą bandom pasakyti įstaigai, bet tai priklauso nuo įstaigos vadovo.

*9. Kokia pagalba užtikrinama šeimai, auginančiai vaiką, turintį kompleksinę negalią?*

Pagalbos tęstinumas, nes amžiaus ribos kol kas neturim. O tokią negalią turintiems suaugusiems jau būtų valstybiniai pensionatai, bet per mano 20 metų praktika buvo išvažiuavę tik du vaikai, su sunkia negalia iš socialinės rizikos šeimų.

*10. Kaip ir kokiais būdais vyksta pagalbos teikimas konkrečiai šeimai?*

Tai paslaugų ir užimtumo centras „Viltis“, nes ten abu vaikai lanko tą įstaigą. Ten yra lavinamosios klasės, tai jie lanko dar ir specialiosios mokyklos lavinamąsias klases. Transportą jie teikiasi patys, nes vienas vaikas yra trumpalaikiai socialinėje globoje, o kitas yra dienos socialinėje globoje, tai tėvai transporto paslaugas teikiasi patys, patys važiuoja. Jie gyvena mieste, todėl tai yra privalumas.

*11. Kokia pagalba dažniausia, realiausia?*

Konsultacija.

*12. Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia šiuo metu vaikui, šeimai?*

Paslaugų kokybė. Mūsų įstaigose taikomos paslaugos visiems. Kur vaikai komunikuoja, turi kalbą kažkokią, jiems yra labai daug paslaugų, o tie vaikai, kurie neturi komunikacijos, tiems paslaugų struktūra yra nepakankama ir pačią kokybę įstaigų prašom gerinti ir tobulinti. Kažkiek paslaugos pildosi, bet organizaciniai dalykai galėtų būti geresni.

*13. Kaip ir kokie specialistai sąveikauja instituciniame lygmenyje?*

Specialieji pedagogai, jų padėjėjai, kineziterapeutai, o dienos socialiniai darbuotojai ir jų padėjėjai – komanda ta pati, kuri nustatyta socialinių paslaugų kataloge. Dar centre yra slaugytoja. Iš medicinos pusės jie gauna siuntimus, pavyzdžiui ortopedinės priemonės yra nemokamos. Viskas per tą baltą popieriaus lapelį. Siuntimas, pažyma. Viskas nustatyta vyriausybės tvarka. Švietimo ir socialinę pagalbą gauna „Viltyje“.

*14. Atsiranda ryšys su kitomis skirtingomis institucijomis? Kokiomis?*

Minėjau institucijas: ankstyvosios reabilitacijos tarnyba, pedagoginė psichologinė tarnyba, darželis, specialioji mokykla, užimtumo centras. Aš manau, kad reikia įtraukti ir seniūnijų socialinius darbuotojus. Pati bendradarbiavimo ratą suka pačios seniūnijų socialinės darbuotojos. Neišmesčiau ir pirminės sveikatos centro vaikų ligų gydytojų iš šito rato. Bet aš manau, kad tos institucijos galėtų daugiau bendradarbiauti. Yra sudėtingi pedagoginės psichologinės tarnybos ryšiai su ligoninės Ankstyvąja reabilitacijos tarnyba. Aš manau, kad institucijoms reikia daugiau kalbėtis tarpusavyje ir tada tėvams paslaugų kokybė bus geresnė ir žmonės nenorės būti varinėjami iš vienos institucijos į kitą dėl pažymų, dėl dar kažko. Jei institucijos

bendradarbiavimą daugiau, būtų mažiau biurokratinio mechanizmo. Yra bendradarbiavimas, bet daugiau palydimą pažyma, kad reikia tos ar tos pažymos. O galbūt galėtų būti kitaip. Reikėtų apskrito stalo, kad nekiltų šitų problemų tėvam. Turi būti kuo mažesnis ratas to biurokratinio mechanizmo, tuo tėvams būtų geriau.

*15. Kaip skirtingos institucijos sąveikauja, kokių būdu teikiama ar gaunama informacija?*

Sąveikauja institucijos pažymų principu. Yra ir skambučiai. Bet dauguma yra tada kai ateina tėvai, kai kreipiasi į tą instituciją, arba kai eina į tą instituciją reikia pažymos apie ištyrimą, kiek vaikas sugeba. Visur yra siunčiami tėvai. Žinau, tik tiek, kad pati pedagoginės psichologinės tarnybos direktorė kreipėsi dėl geresnio bendradarbiavimo su ligoninės ankstyvąja psichologine tarnyba. Informacija gaunama per tėvus ir per pažymas. Tas pažymas ir surenka tie tėvai. Jeigu yra rizikos šeimos, tada pažymas surenka seniūnijų socialiniai darbuotojai, jei šeimoje yra socialinių įgūdžių stoka, o tokių atvejų tikrai turim.

*16. Kaip sekasi įtraukti šeimą į pagalbos proceso teikimą?*

Konkrečiai kalbant apie šią šeimą, tai tėvai didelį dėmesį skiria vaikams ir aš manau, jie yra stiprūs.

Bendrai, tai vėl priklauso iki kiek pati šeima išgyvena tą negalią. Lyg ir nori slėptis, nes atsitiko bėda ir reikia kažkur jį padėti, o yra kur drąsiai eina, kaip ši tiriamą šeimą ir nebijo pasakyti kas yra blogai.

*17. Kiek šeima prisideda prie pagalbos teikimo?*

Ji prisideda maksimaliai, įvairiais būdais. Ir pasiūlymais, bet tų vaikų požiūriu, jei viską patys, nelaukia pagalbos, o viską patys daro, ir važiuoja pas ortopedus vaikus stengiasi integruoti į tą sistemą, tikrai kokybė ne visada yra gera, nes jie nori, kad tą vaiką daugiau įtrauktų, kad būtų hiperaktyviems vaikams daugiau paslaugų. Paslaugų struktūra nurodo, kad reikia atsižvelgti pagal kiekvieno vaiko individualius poreikius, turi būti pritaikyta, tai pas mus silpna vieta čia. Mes duodam pastabas, bet 10 metų jokie pokyčiai nevyko.

*18. Šeima patenkinta pagalba ir jos teikiama kokybe?*

Jie patenkinti, kad yra struktūra, nors ką jie atsakytų aš nežinau, bet iš mano pokalbio su mama, tai galėtų būti geriau. Vat, tas 50/50, galėtų būti geriau. Ir mes tą patys matom, kad tokiems hiperaktyviems vaikams nėra tokių žaidimų aikštelių ir kitokių priemonių. Galėtų būti geriau. Aš nenorėčiau tikėti, kad ta mama būtų iki galo patenkinta.

*19. Kas būtų svarbu ateityje tobulinant pagalbą tokioms šeimoms?*

Tai kaip aš ir sakiau apie mūsų perspektyvą, vis gi atėjo laikas, kai mes turim atskirti vaikų su kompleksine negalia, nuo jaunuolių kompleksinės negalės ir susistrukturuoti. Mes tą bandysim padaryti specialiojoje mokykloje. Vaikui labai svarbus specialusis ugdymas.



*20. Kaip reiktų gerinti sistemos resursus ateityje teikiant pagalbą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką?*

Yra teigiama, jog šitą sistemą palaiko valstybė su kompleksine negalia, todėl mes sunkiai galime keisti paslaugų struktūrą, nes jeigu mūsų paslaugų struktūra yra mokama šiek tiek, tai apmokėjimas – valstybės biudžeto pinigai. O savivaldybių biudžeto pinigai kas met yra mažinami ir mes kažko daug išlaikyt tikrai negalėtume. Žmogiškąja prasme, aš manyčiau, galėtų labiau kryptingai vykti, mokymo kursai specialistam- socialiniams darbuotojams, pedagogams, kaip dirbti su hiperaktyviais vaikais, su kompleksine negalia, kokius metodus taikyti neigiamų įgūdžių išgyvendinimui, nes šeimos turi daug neigiamų dalykų. Gaila, kad neaktyviai veikia specialistų atestacija. Matau neigiamus dalykus, jog specialistai nepasirengę, jų nesugebėjimas ir nežinojimas, kad tai yra negalė... tiesiog kompetencijų stoka. Turėtų vykti pastovūs kursai, kur būtų keliama kvalifikacija visų specialistų, tiek socialinių pedagogų, tiek specialiųjų pedagogų, užimtumo specialistų, kad jie išmoktų dirbti kaip komanda.

*21. Kaip manote, kokios svarbios paslaugos, specialistai ar organizacijos ateityje galėtų suteikti pagalbą?*

Manau kiek yra specialistų, tiek užtenka, tegu jie tik kompetentingai dirba. Daug atsakomybės perkelta tėvams, nes čia suteikiama tik pati paslauga, o jeigu nori tėvai, kad viskas būtų suteikiama, tada Lietuvoje yra trys pensionatai vaikams. Pas mus sistema, kuri priklauso nuo tėvų. Tobulintina ir papildytina yra tai, kad galbūt reiktų daugiau atsižvelgti į kiekvieno individualius poreikius. Jie vaikas hiperaktyvus, tai jam turi būti ir aikštelės, kur išsikrauti, kur jis galėtų maksimaliai patenkinti savo poreikius, kad vaikui būtų gerai. Ir pačios įstaigos turi daugiau atsižvelgti į iškeltus tėvų poreikius ir šitus poreikius keisti, nes dabar lyg ir norima išlaikyti daugiau žmonių, bet negerinti paslaugos kokybės. Aš už tai, kad būtų atsižvelgiama pagal kiekvieno vaiko negalią priimant į įstaigas, o ne taip, kad neturim vietos... neturi būti tokių dalykų.

## Interviu su X rajono vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos tarnybos gydytoja

1. -

2. *Kaip organizuojama pagalba tokioms šeimoms?*

Pagalbos sistema vaikui su raidos sutrikimu ir jo šeimai rajone pradama nuo pirminės sveikatos priežiūros centro: vaikų poliklinikos, šeimos gydytojų, kurie siunčia į vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos tarnybą, vėliau į darželį „Žilvytis“ specialiąsias grupes, į mokyklą ar paslaugų ir užimtumo centrą.

3. *Kaip vyksta pagalbos teikimas?*

Pagalba vyksta įvairių specialistų apsuptyje, teikiamos konsultacijos, rekomendacijos.

4. *Kaip sekasi dirbti su tokiais atvejais?*

Dirbti pakankamai sudėtinga, svarbu išlaukti, kada baigsis šeimai krizinis laikotarpis. Šeimos susiduria su psichologiniais sunkumais: išgyvenamos visos fazės: atmetimas, atstūmimas, neigimas, šeima užsidaro savo rate, nepripažįsta problemos ir nenori priimti specialistų. Taip pat kyla materialiniai sunkumai.

Sprendimai priimami remiantis specialistų nuomone, dešimties metų žiniomis ir patirtimi.

5. *Kokie privalumai yra visoje pagalbos sistemoje?*

Privalumai – pagalba gali būti teikiama šeimai ir vaikui labai anksti, nuo naujagimystės. Ir ta pagalba teikiama, tokioms šeimoms, kurioms labiausiai reikia, pavyzdžiui: neįsėnėtiems kūdikiams, kurie yra rizikos faktorius. Taip pat, įstaigoje komandinis darbas, patalpos, priemonės. Suteikiama visa informacija apie pagalbą vaikui, apie pagalbos šaltinius, apie šeimos teises, lengvatas, pareigas. Vyksta tėvų apmokymai. Užtikrinama priežiūra ir pagalba.

6. *Kokios pagalbos silpnosios pusės?*

Silpnosios pusės - pavėluotas pagalbos kreipimasis, ap sunkintas tėvų ir specialistų ryšys, tėvų užsisklendimas savyje, specialistų stoka, finansinės problemos – įstaigoje lėšų stygius, maži specialistų atlyginimai, specialistai suspausti į rėmus, jų per daug dideli krūviai, taip pat tėvų finansinis nepriteklis, specialistų kompetencijų stoka. Apskritai medicinos institucijose labai daug biurokratizmo. Jos perkrautos, išpaustos į rėmus, nurodyta kiek reikia padaryti, daug kas priklauso ir nuo ligonių kasų.

7. *Su kokiais sunkumais susiduria šeima šiandieninėje sistemoje?*

Šeimai sunku patekti ir bendrauti su kitomis institucijomis – eilės į tretinio lygio institucijas. Taip pat nekompetentingi seniūnijų, savivaldybių specialistai. Mažai kinta visuomenės ir specialistų požiūris į tokias šeimas, vis dar išlieka neigiamas požiūris.

*Su kokiais sunkumais susiduria konkreti šeima šiandieninėje sistemoje?*

Specialistų palaikymo tokiai šeimai stoka, konsultacijų trūkumas, teisingas nukreipimas, taip pat psichologinės pagalbos stoka.

8. *Kokia pagalba užtikrinama šeimai, auginančiai vaiką, turintį kompleksinę negalią?*

Teikiama pagalba nuo pat naujagimystės. Psichologo konsultacijos, socialinio darbuotojo, logopedo, kineziterapeuto, tęstinis ugdymas spec. ugdymo grupėse. Medicininė pagalba: pediatro ir šeimos gydytojo pagalba. Gydymas: vaiko raidos centre, taip pat gydymas sanatorijose.

9. *Kaip ir kokiais būdais vyksta pagalbos teikimas?*

Sudarome gydymo planą su artimiausiais ir tolimiausiais tikslais ir reabilitaciją. Į gydymą įtraukiame tėvus kaip lygiaverčius partnerius. Yra reglamentuota ambulatorinių paslaugų kompleksų skaičius metuose.

10. *Kokia pagalba dažniausia, realiausia?*

Apmokomi tėvai ir jie dirba namie.

12. *Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia šiuo metu vaikui, šeimai?*

Savalaikė – ankstyvas diagnozės nustatymas ir kompleksinės gydymo pagalbos teikimas. Svarbiausia – medicininė, socialinė, psichologinė pagalba.

13. *Kaip ir kokie specialistai sąveikauja instituciniame lygmenyje?*

Įstaigos komandos specialistai: logopedas, psichologas, socialinis darbuotojas, masažuotojas, gydytojas. Mes nukreipiame į spec. grupes. Nėra atgalinio ryšio.

14. *Atsiranda ryšys su kitomis skirtingomis institucijomis? Kokiomis?*

Bendraujam su poliklinikos specialistais.

15. *Kaip skirtingos institucijos sąveikauja, koku būdu teikiama ar gaunama informacija?*

Pagrindas – gydytojų siuntimai, medicininės formos, rašome epikrizę, telefonu bendraujam. Perduodame informaciją raštu, žodžiu - yra išrašai.

16. *Kaip sekasi įtraukti šeimą į pagalbos proceso teikimą?*

Stengiamės įtraukti.

17. *Kiek šeima prisideda prie pagalbos teikimo?*

Jei šeima nepriklauso rizikos grupei ji įsitraukia pagal galimybes. Kiek pamenu, konkreti šeima, labai domisi, ypač įstatymine baze, patys aktyviai dalyvaudavo užsiėmimuose.

18. *Šeima patenkinta pagalba ir jos teikiama kokybe?*

Nepatenkinta, nes šeimai pakankamai sunku, ji, mano nuomone, susiduria su biurokratiniais reikalais. Trūksta socialinių darbuotojų, psichologinio konsultavimo.

19. *Kas būtų svarbu ateityje tobulinat pagalbą tokioms šeimoms?*

Materialinės pagalbos didinimas. Kompensacinės priemonės: lovos, kėdės, įtvarai. Taip pat socialinės paslaugos – savaitgalinė priežiūra, socialinio darbuotojo atėjimas į namus, integracija į normalesnį gyvenimą.

*20. Kaip reiktų gerinti sistemos resursus ateityje teikiant pagalbą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką?*

Reikia daugiau šviesti visuomenę, kad visi matytų „kitokias“ šeimas viešose vietose. Šeimai reikia teikti daugiau socialinių paslaugų.

*21. Kaip manote, kokios svarbios paslaugos, specialistai ar organizacijos, ateityje galėtų suteikti pagalbą?*

Iš socialinės pusės reikalingas pagalbinkas namuose, kad palengvintų tėvams gyvenimą. Taip pat reikalingos visuomeninės organizacijos, kurios įtrauktų šeimas.

## Interviu su pedagoginės psichologinės tarnybos direktore

### 1. *Kiek rajone yra šeimų, kurios augina kompleksinę negalią turintį vaiką?*

Mūsų institucija nerenka duomenų apie šeimas, bet mes skaičiuojam vaikus, kurie turi kompleksinę negalią ir žiūrim, kad kartais vienoje šeimoje yra keletą vaikų, kurie turi kompleksinę negalią. Tai šiai minutei, 2013 metų sausio 31 dienos duomenimis, mūsų skaičiavimais, yra atliktais vertinimais rajone yra 27 kompleksinę negalią turintys vaikai, tai čia yra didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių turintys. Didžioji dalis jų ugdomi specialiojoje mokykloje, lavinamosiose klasėse. Tik tiek, kad jie realiai yra užimtumo centre „Viltis“.

### 2. *Kaip organizuojama pagalba tokioms šeimoms?*

Šią pagalbą daugiausiai organizuoja tai ta institucija, kuri tą vaiką ir globoja. Tarnybos tikslas yra įvertinti tą vaiką, nustatyti jo poreikius, surašyti reikalingas pagaldas ir atiduoti į įstaigą kurioje ta pagalba yra. Tai galvojant apie konkrečią pagalbą vaikui, na tarkim specialiojoje mokykloje, tai joje yra visų rūšių specialistai, kokie gali būti ir jie tą pagalbą teikia tiek vaikui, gal vaikui ir labiausiai teikia, negu šeimai. Aišku, konsultuoja šeimą, bet čia reiktų labiau jų pasiklausti dėl konkretesnės pagalbos, bet žinant pačią įstaigą yra ir logopedas, ir specialusis pedagogas, ir judesio padėties specialistas ir psichologas ir socialinis pedagogas ir mokytojų padėjėjai. Tai visa komanda kuri, manau, padeda labiausiai vaikui, bet reikalui esant ir šeimai, bet šeimai ta pagalba, gaila, bet yra kur kas mažesnė.

### 3. *Kaip vyksta pagalbos teikimas?*

Kas liečia vaiką, tai įvairių specialistų pagalba, aišku, kitais atvejais, kitų institucijų įsikišimas būtų labai svarbus. Mūsų institucijoje pagrindinė pagalba yra įvertinti. Yra specialistų komanda, psichologas, logopedas, specialusis pedagogas, gydytojo neurologo neturim dėl finansinių problemų. Turim socialinį pedagogą, bet jis atlieka šiek tiek kitas funkcijas, šiai dienai yra užimtumo grupės vadovas, tai šitie trys žmonės tą įvertinimą atlikę ir tą pagalbą surašę nukreipia vaiką tolesnei veiklai, kažkur jau kitur. O pati tarnyba organizuoja tikrai kursus tėvams, bet dar neturim, nors tokią mintį jau audėm, kad bandyti organizuoti negalią turinčių tėvų mokymus, kursus ar užsiėmimus. Dar nelabai drįstam, nes psichologės nori pabandyti su kitais tėveliais, nes ta sritis pakankamai sudėtinga ir dar nesiryžta, nes tik neseniai pradėjo tą „pozityvios tėvystės“ programą gvildinti, todėl teks pasimokinti taip, o tada mėginsim ir šitiems tėveliams. Galimos įvairios konsultacijos, jei tik tėvai kreipiasi.

### 4. *Kaip sekasi dirbti su tokiais atvejais?*

Visokių variantų yra, kartais ir geresnių ir sudėtingesnių, kartais ir labai lengvų kartais tėvus pavyksta greitai įtikinti, kad reikalingas yra ugdymas sakykim, ikimokykliniame amžiuje, visa ta pagalba ne bendroj, o specialioje grupėje, jei yra kompleksinė negalia, nes ne paslaptis, kad bendroj grupėj nelabai vaikas pritaaptų, bet yra tokių variantų ir sudėtinga tėvus įkalbinti, kad reikia pagalbos jiems, kažkaip kitą kartą tėvams atrodo, kad tos pagalbos nereikia, labiau tą pagalbą įžvelgia specialistai, kurie nori vaikui pagelbėti ir padėti ir ištraukti iš tos šeimos, kuri nėra tinkama auginti tokius vaikus.

##### *5. Kokie jūsų manymu, privalumai yra visoje pagalbos sistemoje?*

Jeigu būtų sureguliuota sistema, tai tas privalumas ir būtų, kad tėvai gautų pagalbą ten kur reiktų. Jis nuėjo ir gauna iš kart ją. Bet mes dar nemokam susižais, susisąveikaut. Tarkim kas liečia tą šeimą ir specialistus iš kitų įstaigų, tai aš negalėčiau komentuot, čia jau jie žino. O kas liečia mūsų įstaigą, tai stipriosios pusės, kad kiekvienas specialistas savo srities profesionalas, geriausiai išmano savo dalyką, gilinasi ir į kaimyninę sritį, pavyzdžiui specialusis pedagogas gilinasi ir į logopedo darbą, nes viskas susiję.

##### *6. Kokios pagalbos silpnosios pusės?*

Pagrindinis turbūt sunkumas aš taip galvoju, yra nesureguliuota teisinės sistema, kuri nėra tokia aiški, arba jos nenori suprasti kitos institucijos ir kaip aš sakau trijų skirtingų institucijų, tarkim ministrai pasirašo vieną ir tą patį teisės aktą, kuris galioja visiems, tiek švietimiečiams, tiek ir socialinės ir darbo apsaugos institucijoms, tiek ir sveikatos apsaugos ir sakykim tie medicininiai dalykai, bei jų interpretacija, kiekvienos įstaigos savotiškai skirtinga ir kai pradeda savaip interpretuoti ir suprasti, o nesilaikyti kažkokių bendrų susitarimų, tai tada gaunasi keblumas, neišėina to vientisumo, kad greičiau, kad paprasčiau, kad šeimos nereiktų varinėti. Čia buvo anais metais toks įvykis, kai ateina šeima ir sako, jog reikia vaikui dėl neįgalumo, o ko reikia kaip ir nežino tėvai, mes irgi nežinom, ko jiems reikia ir kodėl jiems reikia iš mūsų. Tai vat, na toks gaunasi, kad mes sakom eiti pas daktarą paprašyti, kad atvežtų kažką, tada ateina iš mūsų pasiimt. Gaunasi, kad pavarinėjam tėvus, iš vienos įstaigos į kitą, o naudos jokios. Tai didelė nepagarba žmogui. Kalbant apie tarnybą, tai silpnosios tarnybos pusės, kad negalim užtikrinti psichiatro, neurologo pagalbos, kurios neturim, tad tenka tėvams laukti ilgesnį laiką, kol prieina, kitame mieste pas neurologą. *O su šeima?* O su šeima, kuri yra suinteresuota, eina, daro tai, problemų nėra jokių. Turim tikrai geranoriškų tėvų. Bet yra tokių, kai gelbėdami situacijas specialistai užauginę ir ištraukę iš nepalankios aplinkos, vėl šeimoje atsirado daugiau vaikelių ir mato, jog reikia traukti iš tos šeimos. Tėvai dėl savo atitinkamo intelekto nenori jų atiduoti į savaitinį darželį. Tie vaikai, per tą laiką gauna visą kompleksinę pagalbą dėl ugdymo, būna aprenkti, nuprasti, turi visas sąlygas pažinti pasaulį, bet taip, jie neturi tėvų šalia. Kita medalio pusė, ar jie turėdami tėvus namuose būtų patapę tuo, kuo dabar tapo?

*7. Su kokiais sunkumais susiduria šeima šiandieninėje sistemoje?*

*Minėjot, jog dėl pačios sistemos.* Taip ir šiaip gal ne visos šeimos, bet kai kurioms tai informacijos stokos neturėdamos ar nenorėdamos turėti arba ne labai suprasdamos, nes ne paslaptis, kad kompleksinę negalią turinčių vaikų tėvai nėra, ne visi, aišku, nėra labai išsimokslinę, priklauso rizikos šeimoms, neturi tėvystės įgūdžių, tokių kaip reikėtų ir jie nelabai supranta ir nelabai žino kur jų vaikeliui geriausia, kur pagalbos ieškoti, ar per seniūnijų darbuotojus, tarkim per kitas institucijas. Todėl iš to nežinojimo ir kai nieks jiems nepasako vat, jie kartais lieka nuošaly nustumti ir belieka prisiklausyti jiems ką kaimynas sake ar ką bobutė sakė. Tas sunkumas ir būtų, jei ta šeima tarkim kitokia, jei ji yra išsilavinusi norinti ir siekianti savo vaikui visokeriopos pagalbos ir einanti ir mušanti galvą į sieną ir reikalaujanti, tai aš manau išsireikalautų.

*8. Su kokiais sunkumais susiduria konkreči šeimai?*

Gal šiai dienai, aš manau, kad visi sunkumai jau praeityje. Buvo pradžioje sunkumų, nes kai buvo su mažuoju problemų buvo, kai norėjo dar vienus metus mama palaikyti darželyje, nors jam buvo suėję 7 metai kaip priklauso į mokyklą, bet sutarė, dar vienus metus, kad pasilikis darželyje, tai reikėjo daryti trišalę sutartį, bet buvo susitarta geranoriškai dėl to. Tai vat, o šiai dienai sunkumų ir problemų nebeturėtų kilti. Bent jau į mus nebuvo kreiptasi, buvo kreiptasi, kai reikėjo pratęsti neįgalumą. Tada mes suruošėm dokumentus, kurie priklauso iš mūsų pusės geranoriškai susitarta.

*9. Kokia pagalba užtikrinama šeimai, auginančiai vaiką, turintį kompleksinę negalią?*

Nežinau, jie nesikreipė šiuo metu, negaliu atsakyti. Kokie jie pagalbą gauna? Aš taip įsivaizduoju, kad visą vaikui kompleksinę pagalbą gauna įstaigoje, o tėvam ar teikia kitokią papildomą pagalbą – nežinau.

*10. Kaip ir kokiais būdais vyksta pagalbos teikimas?*

Institucijos teikia pagalbą, ten dirbantys specialistai.

*11. Kokia pagalba dažniausia, realiausia?*

Jau minėjau, skirtingose institucijose ta pagalba vis kitokia.

*12. Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia šiuo metu vaikui, šeimai?*

Sunku pasakyti, su ta šeima senai bebendravom. Tai gal ta pagalba būtų svarbi ne tik vaikam, bet ir pačiai šeimai, tėčiui ir mamai, kad juos nuo tų kasdieninių rūpesčių išvaduot truputėli ir atpalaiduot. Kaip galvojam ir planuojam, kad tėvam auginantiems tokius vaikelius, kažkokie kursai, susiėjimai, pastiprinimo grupės, žinom, kad kitos tarnybos daro kartą per mėnesį. Reikia duoti tiems tėvams išsiskirti, tai būtų ta pagalba ne tik materialinė, kaip dažnai galvojam: vaistai, ortopediniai batai, kažkokia įranga, pritaikyti stalai, kėdės. Bet kitą kartą pagalba svarbi ir ta psichologinė, pastiprinti tėvus, kurie augina tokius vaikus, o šiuo atveju, net du neįgalius

vaikus. Tai tikrai būtų neprošal as mus tai vyksta vertinimas, apie kitas negaliu konkrečiai pasakyti.

*13. Kaip ir kokie specialistai sąveikauja instituciniame lygmenyje?*

Jeigu, aplamai apie pagalbą, tai pas mus psichologas, logopedas ir specialusis pedagogas viską derina tarpusavyje įvertinę vaiką, ginčijasi, bando visokius sprendimo variantus, taip aš manau ir įstaigoje dirbama su vaiku, nedirba atskirai, vienas žmogus, kad tik padirbtų savo darbą. Vis tiek yra kompleksiskai viskas aptariama kaip dabar bus, ką iš savo pusės logopedas gali, judesio padėties specialistas iš savo pusės, ką jis gali pakoreguoti ir vis tiek yra bendrai rašomos vaikui individualizuotos programos, yra keliami tikslai, jie turbūt ir įgyvendinami ir tėvai su programomis supažindinami ir ko bus siekiama. Tėvai savo pageidavimų įneša į tą reikalą. Specialistų bendradarbiavimas tarpusavyje taip pat yra labai svarbus.

*14. Atsiranda ryšys su kitomis skirtingomis institucijomis? Kokiomis?*

Taip, atsiranda su vaikų teisių tarnyba, su mokyklomis, su švietimo įstaigomis, tuo pačiu darželiu, kurioje ir įsikūrusi pedagoginė psichologinė tarnyba, su specialiąja mokykla, su „Viltim“, mes visada bendraujam, draugaujame ir bandom bendrais tikslais vadovaudamiesi galvoti kur tam vaikui yra geriausia šiuo metu, ar jam reikalinga specializuota įstaiga, ar būtų gerai ir tas ugdymas bendrojo lavinimo įstaigoje. *O iš medicininės pusės?* Iš medicininės pusės, tai su ankstyvąja reabilitacijos tarnyba turbūt glaudžiausias ryšys ir su vaiko pediatrais, manau, nors su tom institucijoj mūsų patirtis labai skaudė, graudi, mums nelabai pavyksta susibendrauti, nes mes rodėm iniciatyvą ir beldėmės, bet buvom įvardinti kaip nepatikima institucija ir neįtraukta į sąrašą, kuriai galima teikti informaciją. *Buvo kreiptasi į ankstyvosios reabilitacijos tarnybą?* Ne, čia buvo apskritai kreiptasi į sveikatos priežiūros - poliklinikos vadovus.

*15. Kaip skirtingos institucijos sąveikauja, kokiū būdu teikiama ar gaunama informacija?*

Tai vat, gauti informacijos tai jie labai nori, visada labai nori, bet duoti jos kaip ir privengia. Ir manau, tai yra ir ties etatais prasilenkimų ne kurių, patys neįgalumų suteikimai, nes neįgalumą duoda medikai, bet juodą darbą nori, kad atliktų pedagogai: vertintų, surašytų ir tada kažkaip tų pažymų pradeda reikėti, bet kai mes paprašom kažko tai, tai kad ir elementaraus savarankiškumo indekso nustatymo, kaip pagal naujus dokumentus toks yra, tai mums pasako, ką čia įsigalvojat, prisigalvojat. Yra buvę tokių variantų ir mums ta informacija, tokia, kad reikia labai prašyti tėvų, kad tėvai eitų, prašytų reikalautų, nes pačiai institucijai kaip ir nenorima perduoti tiesiog. O raštais rašinėtis nelabai yra laiko ir noro ir kažkaip noris geranoriškai susitarti, bet ne visada pavyksta.

*16. Kaip sekasi įtraukti šeimą į pagalbos proceso teikimą?*

Manau, kad taip. Kiek anksčiau teko bendradarbiauti dėl įvertinimo ir kitų dalykų, tai čia ta šeima, kuri priima pagalbą, eina, ieško, išsireikalauja.



*17. Kiek šeima prisideda prie pagalbos teikimo?*

Šita konkreči šeima, tikrai besidominti specialistų darbu.

*18. Šeima patenkinta pagalba ir jos teikiama kokybe?*

Nemanau, kad pilnai patenkinta, tik galiu tik spėti, negaliu atsakyti už pačią šeimą, bet galiu spėti, jog jie norėtų daugiau pagalbos. Kokios yra galimybės įstaigų, tokia pagalba ir teikiama. Aišku, jeigu būtų kitokių galimybių, tai tėvai daugiau išsireikalautų. Bet aš manau, pakankama pagalba, bet jei būtų daugiau galimybių jie tikrai išsireikalautų.

*19. Kas būtų svarbu ateityje tobulinat pagalbą tokioms šeimoms?*

Kažkaip gal mes nežinom, ar nėra rajone koordinatoriaus, kuris skaičiuotų tokias šeimas, jas globotų, nukreipinėtų tikslią pagalbą savivaldybėje, ar tai būtų konkretus žmogus, ar institucija, kuriai tokios funkcijos būtų pavestos. Aš nežinau, ar socialinės rūpybos skyrius tuom užsiiminėja. Nelabai tikriausiai. Jie žino kaip skaičiuoja, jie teikia, nustato neįgalumus, pašalpas moka. Taip tarsi kažką daro ir skaičius gal tikslus žinotų kiek tokių vaikų yra. Kaip ateityje turėtų būti, sunku pasakyti, turbūt turėtų būt, kažkoks koordinatorius, kuris kauptų informaciją, viską žiūrėtų tuose teisės aktuose, turėtų atsirasti žmogus, kuris žiūrėtų ikimokyklinio amžiaus vaikų, koordinuotų tą veiklą, bet pas mus rajone, dar negirdėjau, kad būtų toks žmogus – kompleksiškai teikiantys pagalbą, arba koordinatorius. Visos komandos turėtų ieškoti bendrų sąlyčio taškų.

*20. Kaip reiktų gerinti sistemos resursus ateityje teikiant pagalbą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką?*

Reiktų, kad pinigėliai nueitų ten kur reikia, kad nueitų, dėl vaiko negalios ir jos pagalbos, o ne kad skaičiuotųsi į bendras tėvų pajamas, kaip yra žinoma. Ir tada ta pagalbos dalis, ta piniginė dalis, kai skaičiuojama į bendras tėvų pajamas užkerta kelią visiems kietiems dalykams. Gaunasi taip, kad tas vaikas atneša pinigus į bendrą šeimos biudžetą, bet jis juk atneša pinigus ne į bendrą biudžetą, bet savo reikmėms tenkinti. Tai vat, teko dalyvauti seminare, kur buvo išaiškinta, kaip blogai sistema funkcionuoja. Ten aukštesnė sistema, aukštesni sluoksniai, kur mums nėra pasiekiami.

*21. Kaip manote, kokios svarbios paslaugos, specialistai ar organizacijos, ateityje galėtų suteikti pagalbą?*

Naujų organizacijų, ar kažkokių įstaigų nereikėtų kurti, visko čia yra prikurta, tiktai reikia, kažkokios ypatingai apgalvotos sistemos. Yra sukurtos organizacijos, labdaros, ar kitos asociacijos, jungiančios kompleksinę ar ne kompleksinę negalią, pagal atskiras ligas ar sutrikimus, sakykim, vienijančius tiek šeimas, tiek vaikus. Visko tiek prikurta, bet reikia ar teisės akto ar reglamento, kad visi kartu galėtume gražiai gyventi vaiko labui. O dabar lyg ir visi esam, bet nesam gal taip glaudžiai ir pakankamai susiję, kad viską vieni apie kitus žinotume. Žiūrim

tik savęs, o ką kiti daro lyg ir nebe mano reikalas. Gal ir būtų mano reikalas, bet jei nebesikreipia, tai ne be mano reikalas.

### Interviu su paslaugų ir užimtumo centro direktore, socialine darbuotoja

1. –

2. *Kaip organizuojama pagalba tokioms šeimoms?*

Iš socialinės pusės tai pašalpos, parama, socialinės paslaugos į namus. Yra institucijos: Ankstyvosios reabilitacijos tarnyba, ikimokyklinė tai darželis „Žilvytis“, mokyklinė – Specialioji mokykla ir mūsų „Viltis“.

3. *Kaip vyksta pagalbos teikimas?*

Pagalba vyksta per socialinių paslaugų teikimą, per medicininės paslaugas, ugdymo organizavimą.

4. *Kaip sekasi dirbti su tokiais atvejais?*

Nėra pagalba efektyvi, nėra mūsų rajone efektyvių priemonių pagalbai suteikti. Nėra tokių kaip yra kituose miestuose. Taip pat trūksta vaikų specialistų.

5. *Kokie, jūsų manymu, privalumai visoje pagalbos sistemoje?*

Privalumai, kad dabar yra darželis, centras, mokykla, yra institucijos kurios jau padeda šeimai, kur jos gali dirbti, turėti šiokių tokių laisvalaikį. Nes jei atveža pirmadieni, tik penktadieni pasiima atgal, tai gali laiko skirti savo pomėgiam, darbam, užsiėmimam.

6. *Kokios pagalbos silpnosios pusės?*

Galbūt trūksta komandinio darbo, galbūt - šeimos norų. Tos šeimos neišreiškia savo pageidavimų tiksliai, ko jie nori. Reiktų individualaus darbo, nes sakykim, jeigu reikia kalbėti viešai, tai jie nepasako ko nori, ko jiems trūksta. Pasitrenka tik vieną žmogų, kuriam pasako, o tas žmogus tarsi turi atstovauti tą šeimą. Galėtų daugiau problemų ir patys spręsti. Šeimos lyg ir kompleksų turi dėl savo vaiko, nedrįsta kelti probleminių klausimų. Labai ribota pagalba konkrečiam vaikui, nes labai mažai gali ką padaryti. Net į kolektyvą jo negalima įterpti. Tik individuali pagalba ir per atstumą, nes jei arti sėdi tai jis iškart susierzina ir nieko nesigauna. Sunku pasakyti. Nors aišku stengiamės valgyti prie bendro stalo, bet reikia pastoviai saugoti, nes viskas nuo stalo bus nušluota. Reikia saugoti ir jį ir kaimyną. Tiesiog reikia būti budriam visose srityse.

7. *Su kokiais sunkumais susiduria šeima šiandieninėje sistemoje?*

Neigiamas požiūris į neįgalius lieka visose srityse. Ir švietime, ir medicinoje pats požiūris, ypač į sunkią negalią tai jis tikrai lieka. Ir viešose vietose – visur jis lieka. Juk ir patys tėvai yra visuomenės dalis nuo jų priklauso kaip jie žiūri į savo vaiką, kaip jie jį integruoja į visuomenę. Nes ne visose šeimose jie būna lygiaverčiai partneriai.

8. *Su kokiais sunkumais susiduria konkreči šeimai?*

Konkrečioj šeimoj, tai vaikai yra tikrai lygiaverčiai partneriai. Lygiaverčiai santykiai, manau, yra tarp specialistų ir tėvų. Tėvai visada sako skambint ir naktį jei kas negerai. Pati mama dėkoja ir prašo, pati rūpinasi. Mes visada galim paskambint ir žinom, kad sulauksim pagalbos. Jei ji negalės atvykti, tai pasiskambins daktarams paklausti ką daryt tokiu atveju. Dėl visko rūpinasi: dėl rūbų, dėl vaistų, dėl savijautos, dėl visko.

*9. Kokia pagalba užtikrinama šeimai, auginančiai vaiką, turintį kompleksinę negalią?*

Slauga, trumpalaikė socialinė pagalba. Jisai gali ir būna penkias dienas per savaitę. Jis gauna maitinimą, globą, ugdymą, užimtumą.

*10. Kaip ir kokiais būdais vyksta pagalbos teikimas?*

Yra socialinė darbuotoja, jos padėjėjos, slaugės, specialiosios pedagogės. Jis gauna visokeriopą pagalbą. Nes nei į tualetą nenuėina, nei pavalgo, nei apsirengia, nei nusisprausia, nei nusimaudo. Visur yra kito asmens pagalba. Tas pats ir laisvalaikis, jis yra tik stebėtojas. Jis turi būti pastoviai stebimas, nes gali bet ką pastumti, užgauti, sužeisti ir pats susižeisti. Labai sunkiai vaikšto, net laiptais reikia padėti užlipti, nes kitaip gali griūti, užsigauti. Būna situacijų, kai jam vienam reikia vieno žmogaus, jam vienam. Gali trumpam palikti, bet labai trumpam, tik tai vieną.

*11. Kokia pagalba dažniausia, realiausia?*

Vaikui tai žmogus šalia. Jis eina į progreso pusę, apatiškas viskam. Lyg ir nori, bet nieko nenori. Sunkiai pradėjo vaikščiot, nebestovi. Reikia prisikalbinti, kad pradėti žingsnį, nors anksčiau buvo priešingai. Bėgdavo, vis pavydavom. Judėjimo jam reikia, o tada automatiškai reikia dviejų žmonių, kad jį pakletai. Reikia papildomai dar vieno žmogaus.

*12. Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia šiuo metu vaikui, šeimai?*

Daugiausiai problemos dėl vaikų sveikatos. Na tos pagalbos tai labai reikia, na sakykim šiandien reikia masažų ir vienam ir kitam, daugiau mankštų, konkrečios pagalbos dėl sveikatos. Reikia masažo ir žmonių kas jį palaikytų, nes vienas žmogus nepalaikys. Reikia dviem žmonėms, kas nuveš į tuos masažus, kas pabus kartu, reikia viską reguliuoti. Jei tėveliai laikytų, tai jie darbe negalėtų būti. O vieno vaiko neužlaikysi, o šeimoje tai du su sunkia negalia, su elgesio sutrikimais vaikai. *Reiktų papildomų asistentų?* Taip, asistentų - padėjėjų. Darbuotojai tai dirba savo darbą ir jie turi daugiau vaikų. Kad juos asistentai palydėtų. Ir tos mankštos, masažai, jų kokybė kitokia būtų, jų, mankštų reikia papildomai, nes pas mums nustatyta kiek jiems priklauso. Gal kitokių tų mankštų reikia, gal kažkokių specialių mankštų. *Minėjot pagalbą vaikui, o šeimai?* Šeimai - asistentų, ar galėtų būt kažkokia tarnyba, kuriai galėtų palikti vaiką, valandai, dviems, savaitgaliais, atostogų metu, nes mūsų įstaiga teikia paslaugas tik penkias darbo dienas, o savaitgaliais vaikai lieka pas tėvus. Žinau, kad abu tėvai sirgo, o vaikus tai kažkaip turėjo vis tiek vežti į įstaigą. Nes vienam iš brolių nėra vietos miegoti įstaigoje, todėl tėvai turi kas dien vežioti.

*13. Kaip ir kokie specialistai sąveikauja instituciniame lygmenyje?*

Įstaigoje dirbant tai visi bendradarbiaujam ir kineziterapeutas, ir užimtumo specialistas, ir pedagogai, mes visi tariamės bendrai jau nuo pat ryto, kai tik ateinam į darbą. Jau iškart mums pasako tėvai, visi kartu dalinasi informacija: kaip miegojo, kaip valgė, kaip savijautos, kaip elgėsi.

*14. Atsiranda ryšys su kitomis skirtingomis institucijomis? Kokiomis?*

Sakykim jei iš rizikos šeimų vaikai, tai mums praneša socialiniai darbuotojai. Bendraujame su seniūnijų socialiniais darbuotojais. Tai centro mokėjimo klausimais, ir pinigų, ir švaros. Mes skambinam socialiniams darbuotojams. Gaila, mūsų specialistų trūksta. Palaikom ryšius su specialiąja mokykla, kai ruošiamės priimti mokinius iš jų pas save, taip pat su darželiu „Žilvytis“, dirbam bendrai aiškindamiesi kaip reiks su tais vaikais dirbti, kokius metodus naudoti, stengiamės juos geriau pažinti iki jų atvykimo į mūsų įstaigą. Taip pat palaikom ryšius su socialinių paslaugų skyriumi, bendraujame, nes nuo jų priklauso sprendimai, jų priėmimas.

*15. Kaip skirtingos institucijos sąveikauja, kokių būdu teikiama ar gaunama informacija?*

Daugiausiai telefonu bendraujam, kartais būna ir susitikimai kažkokie, dalyvaujame. Ateina informacija iš socialinės paramos skyriaus tai telefonu ir faksu, elektroniniais laiškais bendraujame. Žodžiu - visaip.

*16. Kaip sekasi įtraukti šeimą į pagalbos proceso teikimą?*

Šeima palaiko visas iniciatyvas, labai realistiškai ta šeima. Tėvai bendradarbiauja ir planų sudarymuose, dalyvauja susirinkimuose, gerų norų ir pasiūlymų pateikia.

*17. Kiek šeima prisideda prie pagalbos teikimo?*

Ugdymo klausimais, daug gerų patarimų tėvai yra parašę anketose. Reikia pasidžiaugti, kad tėvai nepraradę vilties ir jie nori padėti. Tėvų norai, kad vaikas daugiau judėtų, bendrautų. Tėvai žaislus patys perka, nupirko televizorių. Jie rūpinasi, kad jų vaikas turėtų bent minimalias galimybes, tai ką suvokia, kad jis turėtų ką veikti, nes netinka jam tokie žaidimai kaip kitiems vaikams. Jeigu prašom ko nors nupirkt, tai jie niekada nesako, kad tai nenaudinga, netikslinga, kad nepirks. Tokių dalykų nebūna.

*18. Šeima patenkinta pagalba ir jos teikiama kokybe?*

Jie patenkinti, bet turi pageidavimų pagalbos gerinimui. Jie turi pageidavimų. Jie nori, kad daugiau jisai būtų įtraukiamas į veiklas, kad daugiau būtų ne tik žiūrovas, bet ir dalyvis kiek galima, kiek įmanoma, kad jis galėtų ką nors veikti. Pageidauja, kad jis daugiau judėtų, pavyzdžiui šoktų. Mes tokių galimybių neturim, nes įleidę į šokių salę su juo nesusitvarkytume, fiziškai mes nepajėgūs. O šokti jis labai nori, bet tokiu atveju reiktų dar kokiems dviems bėgti iš paskos kad sulaikyti.

*19. Kas būtų svarbu ateityje tobulinat pagalbą tokioms šeimoms?*

Sunku pasakyti, ateityje tikriausiai reiktų... tėvai eina senyn, fiziškai tėvai mažiau pajėgus, galėtų būti kokie asistentai, kurie padėtų pas gydytojus nusivežti, į kirpyklą, nes tikrai su kirpykla yra problemos kiek žinau, juos sunku nuvežt. Na, arba, kad būtų, jog kirpėją galėtų įsikviest į namus. Kad būtų kokios institucijos, kurias galėtų įsikviest į namus ir kad tos paslaugos būtų teikiamos namuose. Masažai namuose galėtų būtų daromi. Kažkokių daugiau paslaugų teikiamų namuose arba ne namuose, tai bent jau asistentas.

*20. Kaip reiktų gerinti sistemos resursus ateityje teikiant pagalbą šeimai, auginančiai kompleksinę negalią turintį vaiką?*

Iš tikrųjų daugiau dėmesio reiktų skirti sunkią negalią turintiems asmenims arba kompleksinę negalią turintiems asmenims, nes mūsų institucijoje daugiau dėmesio skiriama produktui, kaip sakant rezultatui, na nupiešė, nuspalvino, suklijavo. Šitie, niekada neklijuos, nelipdys, nepieš, bet jie taip pat turi vietą po saule ir todėl reikia daugiau dėmesio skirti sunkios negalios vaikams. Gal kokie ergoterapeutai, gal kokie relaksaciniai kambariai, gal kokie.. nežinau, įvairių terapijų, spalvų, šviesų, kur jie gali piešti, kad jie galėtų daugiau išlaisvinti savo emocijas, kad jie galėtų ne tik sėdėt ir žiūrėt, o kažką veikt.

*21. Kaip manote, kokios svarbios paslaugos, specialistai ar organizacijos, ateityje galėtų suteikti pagalbą?*

Galėtų būti daugiau ryšių su mokyklomis, ne taip, kad baigiamuosius darbus atliktų mokiniai, ar bendrautų tik su stipriausiais mūsų centro ugdytiniais, reikia, kad mes ugdytume bendrai būsimą kartą, kad jie suvoktų esmę apie neįgaliuosius. Reikia, kad būtų didesnis priėmimas į bendruomenę, miestelio, gatvių gyvenimą. Svarbu, kad kiekvienam būtų po asistentą. Galėtų atsidaryti savaitgaliais institucijos, kurios teiktų paslaugas, galbūt kaip viešbutukas. Žinom, kad tokia praktika yra, gali būti, kad tik tris dienas. Tokiu atveju tėvai galėtų laiko skirti sau, galėtų išvažiuoti stažuotis, ar į keliones, kad galėtų drąsiai išvažiuoti, o nereiktų ieškoti papildomai resursų kur palikti, močiučių ar dar ko nors, nes tai yra viena iš pagrindinių problemų - nėra kur palikti vaiko su negalia, niekas nenori jų prižiūrėti.

Kategorijos.	Gauti empiriniai pasisakymai.	Subkategorijos, interpretacija.
<p><b>Šiandieninė pagalbų sistema rajone.</b></p>	<p>Kuo tolyn, tuo daugiau išryškėja sveikatos problemų. Pačios didžiausios problemos dėl sveikatos.. kaip pernai klausėt apie ugdymą, tai eina į antrą planą, nes sveikata blogėja. O atėjo momentas, kad viskas tik blogėt pradėjo. Sveikata blogėja ir negerėja psichinė būklė. Mums liepė atvažiuot pas daktarus dėl stuburo iškrypimo, jis auga, stuburas krypsta tolyn ir ką daryt niekas nieko nepasakė.</p> <p>Dar problemos dėl slaugos. Kad būtų įstaiga, ar ta pati įstaiga, kuri suteiktų kuri suteiktų vaikų priežiūros paslaugas, gali būti ir brangiau mokamos, bet jei tau reikia, tai pasversi ir vaikas gauna pinigėlius ir jei dar dirbam.</p> <p>Toliau nieks nieko nedaro, kai didesnis vaikas, tai sako tėveliams daryt. Esu girdėjęs, kad kol maži tol važiuoja į sanatoriją, vėliau jau nebevažiuoja. Nebėra tokios pagalbos, kaip mažesniui, kai klausiau, sakė, mažai kas tebevažiuoja.</p> <p>Savaitgaliais mes abu vaikus parsivežam namo ir mes jau esam priirišti niekur negalim išvažiuoti, nėra įstaigos, kuri prižiūrėtų. Mes niekur negalim išvykti... ..pas mus kaip pagalvoji, visas laikas yra aukojamas vaikams. Nei kiek neliko laisvų dienų... mus du tokie vaikai, su sunkia negalia, tai jokio laiko sau neturim. Savaitgalį keliones organizuoja, bet niekur neišvažiuosi.. Sakykim, vis dar išlieka problema, kad mes tėvai esam vis dar labai suvaržyti norėtusi per atostogas pas savo artimuosius išvykti, bet negalim dėl vaikų.. Kai vyras klausia, ko norėtum, aš atsakau, atostogų... tikrų atostogų, nes atostogų nesam ir turėję. Nors savaitei.</p>	<p><b>Šeimoje kylantys sunkumai.</b> Bėgant metams blogėjanti vyresnio vaiko fizinė ir psichinė sveikatos būklė, skirtos papildomos dozės vaistų, šeimai kelia nuolatinių sunkumų kasdieninėje veikloje.</p> <p><b>Medicininų ir socialinių paslaugų stoka.</b> Pagalbos sistemoje stokojama individualių slaugos ir kineziterapijos paslaugų.</p> <p><b>Geresnė paslaugų kokybė jaunesniojo amžiaus vaikams.</b> Jaunesniame vaiko amžiuje teikiamos veiksmingesnis ir efektyvesnes paslaugas.</p> <p><b>Socializacijos problemos.</b> Slaugos stygius savaitgaliais išryškina šeimos izoliaciją. Ribojami socialiniai, fiziniai ir psichologiniai šeimos poreikiai.</p>
<p><b>Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.</b></p>	<p>Ieškodami bet kokios pagalbos, kuri mums priklauso pagal įstatymus, mes iš karto susieškom kas priklauso ir remiamės pagal įstatymą dokumentais... Tai tokiu atveju susiradau įstatyme, kur buvo parašyta, remiantis įstatymais, kad ir vienam ir kitam reikalinga slauga tai gavom, kad galėjom visi išvažiuot. O daugiau ta pagalba, kuri nustatyta įstatyme.. . Čia jau sistemos dalykai.. nieks neduoda procedūrų, jei būtų vienas ir vandens procedūrų neduotų... Mankštą daraisi pats.</p> <p>Masažas tai aišku individualiai, o kaip kineziterapeutai, tai vienoj ir kitoj</p>	<p><b>Politinė sistema.</b> Pagalbos sistema šeimai priklauso nuo valstybėje priimamų įstatymų, nutarimų, tvarkų ir skiriamo finansavimo.</p> <p><b>Efektyvios medicininės pagalbos stoka.</b></p>

	<p>vietoj buvom nuvažiavę, tai nu viskas yra daroma bendrai, jei individualiai, šito sanatorijoje nėra, nesam gavę, jau kokie trys metai.</p> <p>Labai reikėtų, kad būtų, kad kažkas išleistų, nes kad ir išvažiuot, stengiamės darbo dienomis..kad būtų įstaiga, ar ta pati įstaiga, kuri suteiktų vaikų priežiūros paslaugas... O jei paliekam abu brolius, tai traukia vienas kitą kaip magnetas, o pakui eina mažylis keršija pastumia, papeša. Ir tada prasideda karas. Turi lėkti iš paskos, negali palikti vienu, nes ir pastumia ir griūna ir užsigauna ir su galva daužo vienas kitą. du tokie vaikai, su sunkia negalia turi lėkti iš paskos, negali palikti vienu. Jie ir elgiasi aišku, kitaip ir kaip ir kiekvienas žmogus namuose atsipalaiduoja. Leidžia sau tai, ko neleidžia visuomenėje.. nes ir lipa, nugriūna, ima, reikia žiūrėt..</p> <p>Toliau nieks nieko nedaro, kai didesnis vaikas, tai sako tėveliams daryt. Nuvažiuojam ir sako tai tėvelis padarys. tai tik kineziterapeutai pasidžiaugia ir viskas... jie paprašė palaukti, kad jie patys galėtų išsistudijuoti. kas mums tinkama pasibraukiu, nueinu į vaistinę ir parodau kas mums priklauso.</p> <p>..niekada negali žinoti kaip ten kas ten buvo...būtų toks noras, kartais atidaryt duris ir nors biškeli, nors kelias minutes pasižiūri kaip ten, kas ten. bet mes esam mažiau bendraujantys su kitais, beveik nebendruojam.. Esam susitikę „Viltyje“ bet jokio bendravimo nebuvo, nes tam kad eiti į kažkokius susibūrimus, reikia turėti laiko, o kas pabus, prie vaikų.. Visiškai iš šalies nepažįstamų žmonių nėra, nes mes esam visiems kaip įdomūs eksponatai... padeda tik artimieji- seneliai, daugiau nieko.</p>	<p>Vaikui trūksta efektyvesnių kineziterapijos paslaugų, todėl šeima su specialistais dirba individualiai.</p> <p><b>Socialinės pagalbos stoka.</b> Šeimos poreikiams tenkinti trūksta socialinių paslaugų ir jas teikiančių įstaigų kasdieninėje veikloje ar savaitgaliais.</p> <p><b>Specialistų kompetencijų stoka.</b> Specialistų kompetencijų stoka įvairiose situacijose riboja pagalbos teikimą.</p> <p><b>Pasitikėjimo specialistais dilema.</b> Tėvai jaučia baimę, nerimą dėl jaunuolio priežiūros ir paslaugų teikimo tarp instituciniame lygmenyje.</p> <p><b>Šeimos atsiskyrimas.</b> Šeima, kaip bendra sistemos dalis atsiskyrusi, užsidariusi ir nebendruojanti su kitais visuomenės nariais.</p>
<p><b>Pagalbos sistemos efektyvumas.</b></p>	<p>Vaikam yra VCP tai kas šeši mėnesiai neįskaitant gaminimo gaunam nemokamai ortopedinę avalynę.gaunam šešiasdešimt sauskelnių mėnesiui..higienos reikmenys skiriami VCP Vaistai nuo epilepsijos dalinai kompensuojami. Anksčiau naudojom guminius įtvarus, laikysenos korektorius. Galim dar pasinaudot, kai gydytojas išrašo: darbo kėdutė, ar čiužinys. Dar ramentai, jei lūžta nieko negaunam iš socialinės pusės, o taip reikėtų.</p> <p>Vienu atveju, kiti žmonės pasako, kad užleistų sergantį vaiką. Einant kolidoriumi, sveikinasi, kiti atsako... tai kai kurie kaimynai pašnekina, pamojuoja... kiti žmonės pasako, kad užleistų sergantį vaiką.. Didžiausia dalis yra smalsuolių.. Einant su mažuoju, kiti vaikai nežaidžia su mūsų vaikais, todėl į kiemą neįeina..kiti tyčiojasi.. pamėgdžioja tą mano vaiką, jiems kaip pramoga, kaip klasėje būna pastumdėlis, visi pradeda juoktis.. nes mes esam visiems kaip įdomūs eksponatai. Sugrįžę namo visi</p>	<p><b>Efektivi sveikatos priežiūra.</b> Vaiko sveikatos problemų mažinimas atveria galimybes siekti efektyvesnių paslaugų kitose pagalbos srityse.</p> <p><b>Skirtinga tolerancija „kitokiems“.</b> Teigiamas visuomenės požiūris ir tolerancija negalią turintiems asmenims didina pagalbos efektyvumą.</p>



	namiškiam papasakoja matēm ta ta ta, darē ta, ta, ta.	
<b>Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.</b>	<p>Nepakankamas finansavimas, kad būtų suteikta visokeriopa pagalba... Norim į sanatoriją, turim rūpintis ir vieta ir kad dokumentai būtų sutvarkyti. skambinu į ministeriją, bet ten man atsako, kad jei yra galimybė nekonfliktuoti.</p> <p>Yra kiti kai neturi kitos galimybės ir slaugo, žmonės darbų atsisako. ....kad būtų daugiau leista.. Visada norėtūsi, kad pagalba būtų geresnė. Jei gauni tai dar nereiškia, kad gauni tokią kokybišką kokios norėtūsi....Nežinau ko galima tikėtis. Bet realiai protaujant, kas gali pasikeist į gerąją pusę Lietuvoje... Norėtūsi tiesiog žmogiškumo, kad ir atsižvelgiama į norus, į poreikius. Paveikti darbuotojus, nuo kurių priklauso aptarnavimo kokybė, esi žmogus iš pašalies, sunku. Ne visi darbuotojai, kaip ir ne visi žmonės vienodi. o ką aš galiu žinoti, kaip vyksta viskas. ..jie (vaikai) nieko negali pasakysi, jie nieko nepapasakoja, todėl niekada negali žinoti kaip ten kas ten buvo.</p> <p>Mes esam ta tarpinė grandis, kuri sąveikauja nuo vienu specialistų ir institucijų prie kitų. ..didžiausias, tas kuris sąveikauja su tais specialistais, tai patys ties gyventojai, tų paslaugų vartotojai. Norim į sanatoriją, turim rūpintis ir vieta ir kad dokumentai būtų sutvarkyti. Nes tenka patiems nuspręsti... Institucijos tarpusavyje sąveikauja, bet pagrindinė jungtis yra tas žmogus, kuris vaikšto nuo vienos įstaigos iki kitos. Iš vienos įstaigos atneša lapelį kitai ir taip toliau.</p> <p>Aš iškilus klausimams skambinu į ministeriją...Už viską reikia kovoti. Tą ką išsireikalauji, išsiprašai, tą ir gauni.</p>	<p><b>Teisinės bazės spragos</b> Specialistų bendravimo ir bendradarbiavimo ypatumus įtakoja įstatyminė bazė ir valstybės finansavimas.</p> <p><b>Tėvų nusivylimas pagalba ir jos kokybe.</b> Tėvai nusivylę teikiama pagalba, netiki geresne ateitimi.</p> <p><b>Skirtingų institucijų bendradarbiavimo stoka.</b> Institucijų bendradarbiavimą skatina tėvų pažymų, siuntimų perdavimas skirtingiems specialistams.</p> <p><b>Tėvų iniciatyva – pagrindinė tarp institucinės sąveikos grandis.</b> Tėvai pagrindiniai tarpininkai, aktyviai sąveikaujantys su skirtingais specialistais, perduodantys informaciją.</p>
<b>Šeimos į(si)traukimas.</b>	<p>Buvom pasiskaite įstatyme.. pilnumoj, nes vieninteliai pagalbininkai...daugiau visą pagalbą tik iš tėvų gauna vaikai. Tai būna, kad internete susirandi institucijas į kurias gali kreiptis, tai skambini ir klausi, pats ieškaisi visos informacijos.</p> <p>Vaikų sveikata yra pirmoje eilėje ir mes į savo sveikatą nebekreipiam dėmesio.. Kartais ir su veidrodžiu gali pasišnekėti..</p>	<p><b>Šeimos iniciatyva.</b> Šeima ieško informacijos ir aktyviai domisi įstatyminė bazė, teikia pasiūlymus, dalyvauja įvairiose veiklose.</p>
<b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b>	<p>Vaikų sveikata yra pirmoje eilėje. Svarbiausia pagalba susijusi su sveikata. Nes reikia gydyti ir kūną ir sielą.</p> <p>Be to, sumažino ir taip neatstatė gaunamų pinigėlių už vaikus. Viskas remiasi į pinigus. Nepakankamas finansavimas, kad būtų suteikta</p>	<p><b>Sveikatos problemų mažinimas.</b> Pagalbos kokybės gerinimas šiandien ir ateityje siejamas su vaikų fizinės ir dvasinės sveikatos gerinimu.</p> <p><b>Finansinė parama ir pagalba.</b> Tėvų noras ateityje - atgauti sumažintas</p>

	<p>visokeriopa pagalba. Taip pat galėtų būti žmonės, kurie apmokytų tėvus kaip mankštinti, masażuoti. Kad būtų apmokymai, kad ir mokami</p> <p>Psichologinės pagalbos reikia tėvams. O jos nėra. Kartais ir su veidrodžiu gali pasišnekėti, nes nėra su kuo.</p> <p>Galėtų būti savaitgaliais priežiūra, tokios pagalbos dar nėra. Masažų procedūrų daugiau nėra „Viltyje. teikiančių institucijų įvairovė savaitgaliais.</p> <p>Žiūrėti į skandinavus. Kam išradinėti dviratį, jei jis jau yra išrastas. Reikia pritaikyti modelį. Žinoma viskas remiasi į finansus. Ten kitaip viskas.</p>	<p>vaikų išmokas.</p> <p><b>Specialistų kompetencijų plėtotė.</b> Ateityje būtina didinti specialistų kompetencijas tėvų apmokymų srityje.</p> <p><b>Psichologinė pagalba tėvams.</b> Tėvams šiuo metu ir ateityje būtina psichologinė pagalba, kuri mažintų šeimos atsiskyrimą ir ugdytų pasitikėjimą.</p> <p><b>Papildomų institucijų ir paslaugų poreikis.</b> Šeimos poreikių tenkinimas ateityje - papildomų institucijų ir jas teikiančių paslaugų (slaugos, kineziterapijos, masažų) įvairovė savaitgaliais.</p> <p>Mama akcentuoja skandinavišką pagalbos teikimo modelį, kurį šiuo metu ir ateityje reikia pritaikyti Lietuvoje</p>
--	--	--

Kategorijos.	Gauti empiriniai pasisakymai.	Subkategorijos, interpretacija.
<b>Šiandieninė pagalbos sistema rajone.</b>	<p>Ankstyvosios korekcijos tarnybos. .tai pagalbos šeimai tarnyba...ligoninės funkcija. ...nustato vaiko kryptį į ugdymą.. jis patenka į darželį... turim specialiąją mokyklą... Toliau vaikui augant iki 21- erių metų ugdymas vyksta specialiojoje mokykloje ir socialinės globos teikimas būtų, Rajone tikrai ši struktūra veikia.</p> <p>Dirba su vaiku kineziterapeutai, logopedai, dirba gydytojai, socialinės darbuotojos...visur yra specialieji pedagogai... socialinių darbuotojų padėjėjai, užimtumo specialistai, seniūnijų socialiniai darbuotojai.</p> <p>Psichologinio susitaikymo momentas ir jo atlaikymas šeimai būna sunkiausias... Jei individualiai susiduriame, tėvai ateina labai daug padarę patys, nes jau struktūra yra ir kur kreiptis yra,</p>	<p><b>Kompleksinė pagalba.</b> Kompleksinę pagalbą šeimai rajone sudaro medicininės, socialinės ir švietimo paslaugos. Pagalbos sistemos grandis šeimai ir vaikui pradeda nuo pat kūdikystės ir teikiama įvairiais amžiaus laikotarpiais.</p> <p><b>Specialistų komanda.</b> Pagalbos procese labai svarbi tampa specialistų komanda. Ją sudaro: gydytojai, kineziterapeutai, specialieji pedagogai, socialiniai pedagogai, darbuotojai ir jų padėjėjai, seniūnijų socialiniai darbuotojai, logopedai ir kiti specialistai, kurie užtikrina pagalbos tęstinumą.</p> <p><b>Tėvų iniciatyva – pagrindinis pagalbos užtikrinimo veiksnys.</b> Tėvų iniciatyva, įsitraukimas ir dalyvavimas užtikrina šeimai pagalbos gavimą.</p>
<b>Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.</b>	<p>per didelė biurokratinė netvarka, nes labai daug pažymų reikia...yra nuleidžiama iš ministerijų...visur yra normos, dokumentai.</p> <p>...neturint transporto priemonės yra sudėtinga. ...kad būtų daugiau užimtumo, pritaikyta aplinka daugiau.. tokiems hiperaktyviems vaikams nėra tokių žaidimų aikštelių ir kitokių priemonių... vaikas hiperaktyvus, tai jam turi būti ir aikštelės, kur išsikrauti.</p> <p>.pačią kokybę įstaigų prašom gerinti ir tobulinti.... organizaciniai dalykai galėtų būti geresni. ..kad būtų šiek tiek kitokia paslaugų kokybė paslaugų centre. tu turi atstovauti iki galo, reikalauti kokybės... mes tą bandom pasakyti įstaigai, bet tai priklauso nuo įstaigos vadovo. paslaugų struktūra</p>	<p><b>Teisinių dokumentų perteklius.</b> Įstatymų, nutarimų, tvarkų gausa ir jų perteklius apsunkina konkrečios pagalbos gavimą.</p> <p><b>Paslaugų kiekybės stoka.</b> Paslaugų kiekybę pagalbos procese įtakoja finansavimo ir transporto paslaugų mažinimas, įvairesnių paslaugų, aplinkos pritaikymo ir priemonių stoka.</p> <p><b>Paslaugų kokybės stoka.</b> Paslaugų kokybę siejama su individualių šeimos poreikių tenkinimo stoka, psichologinės pagalbos stoka, tėvų</p>

	<p>yra nepakankama ir pačią kokybę įstaigų prašom gerinti ir tobulinti. ...pats tėvas yra nereiklus sistemai...priklauso nuo pačio tėvo supratimo...Jie bijo pasakyti įstaigos vadovui, kad šitoj įstaigoj yra blogai. ...reikėtų, kad specialistai, kažkas dirbtų psichologiškai...pačios šeimos psichologinės problemos...žodžiu visas ratas atsisuka į pačią šeimą. ...suprantu yra tokių tėvų, kurie nenori, kad visuomenė žinotų, kad šeimoje yra bėda...visuomenės požiūris, kaip mane pasmerks kai aš turiu vaiką su negalia. Visuomenė – kaip nekeista, jau tiek esam integruoti, bet dar tokio požiūrio yra, susiduriam....galbūt visuomenės požiūriu gali būti ir išskirtinė.</p>	<p>kontrolės stoka įstaigose dirbantiems specialistams, jų baimė kitos psichologinės problemos, neigiamos nuostatos.</p>
<p><b>Pagalbos sistemos efektyvumas.</b></p>	<p>yra struktūra nuo gimimo, tik reikia tėvui drąsiai prie jos taikytis. mūsų rajone pakankamai neblogo išvystyta sistema tokioms šeimoms.</p> <p>Pagalbos tęstinumas, nes amžiaus ribos kol kas neturim.</p> <p>...Konsultacija.,</p> <p>...lankosi mūsų rajono įstaigose...laikosi principo, kad vaikai turi būti maksimaliai integruoti į ugdymo, į socialinės globos sistemą.. reikalauja iš įstaigos paslaugų kokybės.. patys labai daug rūpinasi savo vaikais... šita šeima maksimaliai..</p>	<p><b>Sistemos funkcionavimas.</b> Sukurta aiški sistema užtikrina pagalbą įvairiais amžiaus laikotarpiais.</p> <p><b>Pagalbos tęstinumas.</b> Šeimoms, auginančioms suaugusius vaikus, užtikrinamas pagalbos tęstinumas.</p> <p><b>Konsultacinės paslaugos.</b> Dažniausiai tėvams teikiamos konsultacinės paslaugos, kurios teikiamos tėvų iniciatyva,</p> <p><b>Tėvų aktyvumas.</b> Pagalbos sistema efektyvi esant iniciatyviems ir reikliems tėvams.</p>
<p><b>Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.</b></p>	<p>Specialieji pedagogai, jų padėjėjai, kineziterapeutai, o dienos socialiniai darbuotojai ir jų padėjėjai. Dar centre yra slaugytoja. reikia įtraukti ir seniūnijų socialinius darbuotojus. seniūnijų socialinės darbuotojos. Neišmesčiau ir pirminės sveikatos centro vaikų ligų gydytojų.</p> <p>...reikia atsižvelgti pagal kiekvieno vaiko individualius poreikius, turi būti pritaikyta, tai pas mus silpna vieta čia...Yra sudėtingi pedagoginės psichologinės tarnybos ryšiai su ligoninės Ankstyvąja reabilitacijos tarnyba...Aš manau, kad institucijoms reikia daugiau kalbėtis tarpusavyje.</p> <p>Sąveikauja institucijos pažymų principu. Jei institucijos bendradarbiatų daugiau, būtų mažiau biurokratinio mechanizmo.kai</p>	<p><b>Specialistų įvairovė.</b> Bendradarbiavimo procese dalyvauja įvairių specialistų komanda. Ją sudaro: specialieji pedagogai, jų padėjėjai, socialiniai pedagogai ir darbuotojai, kineziterapeutai, logopedai, gydytojai, slaugės, seniūnijų socialiniai darbuotojai ir kt.</p> <p><b>Tarpinstitucinių ryšių stoka su medicinos įstaigomis.</b> Švietimo ir socialinėse srityse dirbantys specialistai stokoja bendro darbo su sveikatos priežiūros įstaigoje dirbančiais specialistais.</p> <p><b>Pažymų - siuntimų principas.</b> Bendravimas ir bendradarbiavimas tarp</p>

	<p>ateina tėvai... Visur yra siunčiami tėvai.</p> <p>Informacija gaunama per tėvus ir per pažymas. Tas pažymas ir surenka tie tėvai.</p>	<p>instituciniame lygmenyje remiasi tėvų pažymų ir siuntimų skirtingiems specialistams perdavimu.</p> <p><b>Tėvai kaip tarpininkai, palaikantys tarp institucinį ryšį.</b></p> <p>Tėvai, perduodantys pažymas ir dokumentaciją skirtingiems specialistams, tampa pagrindiniais tarp institucinio ryšio stiprintojais.</p>
<p><b>Šeimos į(si)traukimas.</b></p>	<p>drąsiai eina, nebijo pasakyti kas yra blogai.. tėvai didelį dėmesį skiria vaikams...Ir pasiūlymais...nelaukia pagalbos, o viską patys daro.</p> <p>Lyg ir nori slėptis, nes atsitiko bėda ir reikia kažkur jį padėti.</p>	<p><b>Tėvų iniciatyva.</b></p> <p>Tiriama šeima nuolat įsitraukia į pagalbos procesą, teikia pasiūlymus, rodo iniciatyvą, ieško domisi, konsultuojasi jiems būtiniais klausimais.</p> <p><b>Tėvų baimė ir uždarumas.</b></p> <p>Šeimos auginančios vaikus su sunkia negalia jaučia ir išgyvena kaltės, baimės jausmą, vaiką traktuoja kaip problemą, kurią reikia išspręsti.</p>
<p><b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b></p>	<p>..šitą sistemą palaiko valstybė..mes sunkiai galime keisti paslaugų struktūrą, apmokėjimas – valstybės biudžeto pinigai.</p> <p>atsižvelgti į iškeltus tėvų poreikius ir šitus poreikius keisti.. galbūt reiktų daugiau atsižvelgti į kiekvieno individualius poreikius.</p>	<p><b>Politiniai sprendimai.</b></p> <p>Pagalbos sistema šiuo metu ir ateityje priklausys nuo finansavimo ir valstybėje dirbančių valdininkų priimamų sprendimų.</p> <p><b>Kompetencijų plėtotė.</b></p> <p>Būtina didinti specialistų kompetencijas, gerinti paslaugų kokybę teikiant pagalbą atsižvelgti į šeimos ir vaiko individualius poreikius.</p>

Kategorijos.	Gauti empiriniai pasisakymai.	Subkategorijos, interpretacija.
<p><b>Šiandieninė pagalbos sistema rajone.</b></p>	<p>Pagalbos sistema vaikui su raidos sutrikimu ir jo šeimai rajone pradama nuo pirminės sveikatos priežiūros centro: vaikų poliklinikos, šeimos gydytojų, kurie siunčia į vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos tarnybą, vėliau į darželį „Žilvytis“ specialiąsias grupes, į mokyklą ar paslaugų ir užimtumo centrą.</p> <p>Dirbti pakankamai sudėtinga, svarbu išlaukti, kada baigsis šeimai krizinis laikotarpis. Šeimos susiduria su psichologiniais sunkumais: išgyvenamos visos fazės: atmetimas, atstūmimas, neigimas, šeima užsidaro savo rate, nepripažįsta problemos ir nenori priimti specialistų.</p> <p>Sprendimai priimami remiantis specialistų nuomone, dešimties metų žiniomis ir patirtimi.</p>	<p><b>Tęstinė pagalbos sistema.</b> Pagalbos sistema vaikui su raidos sutrikimu ir jo šeimai yra struktūruota ir tęstina įvairiais amžiaus laikotarpiais.</p> <p><b>Emocinė pagalba tėvams.</b> Pirminė pagalba tėvams - bejėgiškos psichologinės būsenos įveikimas.</p> <p><b>Profesionalūs sprendimai</b> Pagalbos sistemoje sprendimai priimami remiantis specialistų žiniomis, rekomendacijomis ir patirtimi.</p>
<p><b>Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.</b></p>	<p>Apskritai medicinos institucijose labai daug biurokratizmo. Jos perkrautos, įspaustos į rėmus, nurodyta kiek reikia padaryti, daug kas priklauso ir nuo ligonių kasų.</p> <p>Specialistų kompetencijų stoka, nekompetentingi seniūnijų, savivaldybių specialistai. Specialistų palaikymo tokiai šeimai stoka.</p> <p>Mažai kinta visuomenės ir specialistų požiūris į tokias šeimas, vis dar išlieka neigiamas požiūris.</p> <p>Specialistų stoka, per daug dideli krūviai. finansinės problemos – įstaigoje lėšų stygius, maži specialistų atlyginimai.</p> <p>Specialistų palaikymo tokiai šeimai stoka, konsultacijų trūkumas, teisingas nukreipimas, taip pat psichologinės pagalbos stoka.</p>	<p><b>Teisinės sistemos trūkumai.</b> Institucijų veikla remiasi dideliais specialistų darbo krūviais, griežtai nustatytais teisinės sistemos reikalavimais.</p> <p><b>Specialistų kompetencijų stoka.</b> Tarp instituciniame lygmenyje stokojama iniciatyvių ir kompetentingų specialistų, teikiančių reikalingą informaciją.</p> <p><b>Neigiamas visuomenės požiūris.</b> Visuomenėje vis dar vyrauja neigiamas požiūris į negalią turinčius asmenis.</p> <p><b>Paslaugų trūkumas.</b> Paslaugų kiekybę pagalbos procese įtakoja specialistų stoka, įtempti darbo krūviai, finansavimo problemos.</p> <p><b>Paslaugų kokybės stoka.</b> Paslaugų kokybę pagalbos procese įtakoja tėvų psichologinės ir finansinės problemos, tėvų ir specialistų bendradarbiavimo stoka.</p>
<p><b>Pagalbos sistemos efektyvumas.</b></p>	<p>Teikiama pagalba nuo pat naujagimystės.</p> <p>Psichologo konsultacijos, socialinio darbuotojo, logopedo,</p>	<p><b>Ankstyva pagalba</b> Pagalba vaikui ir šeimai teikiama labai anksti, nuo pat kūdikystės.</p> <p><b>Informacija tėvams.</b></p>

	<p>kineziterapeuto. suteikiama visa informacija apie pagalbą vaikui, apie pagalbos šaltinius, apie šeimos teises, lengvatas, pareigas. Į gydymą įtraukiame tėvus kaip lygiaverčius partnerius. Apmokomi tėvai ir jie dirba namie.</p>	<p>Pagalbos procese tėvams teikiama įvairi informacija, vyksta apmokymai.</p>
<p><b>Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.</b></p>	<p>Istaigos komandos specialistai: logopedas, psichologas, socialinis darbuotojas, masažuotojas, gydytojas.</p> <p>Apmokomi tėvai ir jie dirba namie. Į gydymą įtraukiame tėvus.</p> <p>Bendraujam su poliklinikos specialistais. Nėra atgalinio ryšio.</p> <p>Pagrindas – gydytojų siuntimai, medicininės formos, rašome epikrizę.</p>	<p><b>Institucinė specialistų įvairovė.</b> Socialines, medicininės ir ugdymo paslaugas teikia įvairi specialistų komanda.</p> <p><b>Tėvų įtraukimas.</b> Į pagalbos procesą įtraukiami tėvai kaip lygiaverčiai partneriai.</p> <p><b>Tarp institucinės sąveikos stoka.</b> Medicinos specialistų bendravimas ir bendradarbiavimas vyksta tik instituciniame lygmenyje.</p> <p><b>Pažymų perdavimo principas.</b> Tarp institucinis bendradarbiavimas vyksta būtinų šeimoms pažymų, siuntimų perdavimo principu.</p>
<p><b>Šeimos į(si)traukimas.</b></p>	<p>Jei šeima nepriklauso rizikos grupei ji įsitraukia pagal galimybes.</p> <p>Kiek pamenu, konkreti šeima, labai domisi, ypač įstatymine baze, patys aktyviai dalyvaudavo užsiėmimuose.</p>	<p><b>Šeimos socialinė padėtis.</b> Šeimos įsitraukimą į pagalbos procesą įtakoja socialinė tėvų padėtis visuomenėje.</p> <p><b>Iniciatyvi šeima.</b> Šeima aktyviai dalyvaujanti užsiėmimuose, besidominti įstatymine baze.</p>
<p><b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b></p>	<p>Nepatenkinta, nes šeimai pakankamai sunku, ji, mano nuomone, susiduria su biurokratiniais reikalais...</p> <p>Svarbiausia – medicininė, socialinė, psichologinė pagalba. Trūksta socialinių darbuotojų, Taip pat socialinės paslaugos – savaitgalinė priežiūra, socialinio darbuotojo atėjimas į namus, integracija į normalesnį gyvenimą. Šeimai reikia teikti daugiau socialinių paslaugų. Iš socialinės pusės reikalingas pagalbininkas namuose, kad palengvintų tėvams gyvenimą.</p> <p>Reikia daugiau šviesti visuomenę, kad visi matytų „kitokias“ šeimas viešose vietose.</p> <p>Taip pat reikalingos visuomeninės organizacijos, kurios įtrauktų šeimas.</p>	<p><b>Kompensacinių priemonių teikimas.</b> Šeimai reikalingos papildomos kompensacinės priemonės: lovos ir kėdės.</p> <p><b>Socialinių paslaugų didinimas.</b> Šeimos normalizaciją ateityje didintų institucinė vaikų priežiūra savaitgaliais, papildomos socialinio darbuotojo ar padėjėjo - asistento paslaugos namuose.</p> <p><b>Visuomenės požiūrio kaita.</b> Švietimo priemonėmis keisti visuomenės požiūrį į „kitokias“ šeimas.</p> <p><b>Šeimos izoliacijos mažinimas.</b> Ateityje kurti papildomas šeimas įtraukiančias organizacijas.</p>

Kategorijos.	Gauti empiriniai pasisakymai.	Subkategorijos, interpretacija.
<p><b>Šiandieninė pagalbos sistema rajone.</b></p>	<p>Tai šiai minutei, 2013 metų sausio 31 dienos duomenimis, mūsų skaičiavimais, yra atliktais vertinimais rajone yra 27 kompleksinę negalią turintys vaikai, tai čia yra didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių turintys. Jeigu būtų sureguliuota sistema, tai tas privalumas ir būtų, kad tėvai gautų pagalbą ten kur reiktų.</p> <p>Na tarkim specialiojoje mokykloje, tai joje yra visų rūšių specialistai, kokie gali būti ir jie tą pagalbą teikia. Ir logopedas, ir specialusis pedagogas, ir judesio padėties specialistas ir psichologas ir socialinis pedagogas ir mokytojų padėjėjai. Yra specialistų komanda, psichologas, logopedas, specialusis pedagogas, gydytojo neurologo neturim dėl finansinių problemų. Turim socialinį pedagogą, bet jis atlieka šiek tiek kitas funkcijas, šiai dienai yra užimtumo grupės vadovas.</p> <p>Tai visa komanda kuri, manau, padeda labiausiai vaikui, bet reikalui esant ir šeimai, bet šeimai ta pagalba, gaila, bet yra kur kas mažesnė.</p>	<p><b>Atitikimas teisiniam reglamentavimui.</b> Pagalbos organizavimas ir jos ypatumai priklauso nuo politinių sprendimų. Institucijos veikla, pagalbos organizavimas ir jos vykdymas siejamas su įstatymais, nutarimais, nustatytais tvarkomis.</p> <p><b>Specialistų įvairovė.</b> Pagalbos tęstinumą užtikrina skirtingose institucijose dirbančių specialistų komanda. Ją sudaro: specialusis pedagogas, logopedas, socialinis pedagogas, ir jo padėjėjai, judesio padėties specialistas, psichologas.</p> <p><b>Pagalbos šeimai stoka.</b> Pagalbos sistemoje stokojama šeimos, kaip bendros sistemos, poreikių tenkinimo. Pagrindinis pagalbos gavėjas tampa vaikas.</p>
<p><b>Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.</b></p>	<p>Pagrindinis turbūt sunkumas aš taip galvoju, yra nereguluota teisinė sistema, kuri nėra tokia aiški, arba jos nenori suprasti kitos institucijos ir kaip aš sakau trijų skirtingų institucijų, tarkim ministrai pasirašo vieną ir tą patį teisės aktą, kuris galioja visiems, tiek švietimiečiams, tiek ir socialinės ir darbo apsaugos institucijoms, tiek ir sveikatos apsaugos ir sakykim tie medicininiai dalykai, bei jų interpretacija, kiekvienos įstaigos savotiškai skirtinga ir kai pradeda savaip interpretuoti ir suprasti, o nesilaikyti kažkokių bendrų susitarimų, tai tada gaunasi keblumas, neišsėina to vientisumo.</p> <p>Negalim užtikrinti psichiatro, neurologo pagalbos, kurios neturim.</p> <p>Labiau tą pagalbą įžvelgia specialistai, kurie nori vaikui pagelbėti ir padėti ir ištraukti iš tos šeimos, kuri nėra tinkama auginti tokius vaikus. Bet yra tokių, kai gelbėdami situacijas specialistai užauginę ir ištraukę iš nepalankios aplinkos, vėl šeimoje atsirado daugiau vaikelių ir mato, jog</p>	<p><b>Aiškumo ir konkretumo stoka teisiniuose dokumentuose.</b> Neaiški teisinė sistema kelia tarp institucinio bendradarbiavimo problemų.</p> <p><b>Skirtingi specialistų tikslai.</b> Pagalbos sistemoje išryškėja skirtinga institucijose dirbančių specialistų teisinių dokumentų interpretacija ir bendrų tikslų stoka.</p> <p><b>Specialistų stoka medicinos įstaigose.</b> Paslaugų kiekybę pagalbos procese įtakoja specialistų (psichiatro, neurologo) stoka.</p> <p><b>Kliūty susijusios su tėvais.</b> Paslaugų kokybę pagalbos procese įtakoja tėvų socialinė padėtis, jų žemas intelekto lygis, tėvų iniciatyvos stoka.</p>



	<p>reikia traukti iš tos šeimos. Tėvai dėl savo atitinkamo intelekto nenori jų atiduoti į savaitinį darželį. Taip ir šiaip gal ne visos šeimos, bet kai kurioms tai informacijos stokos neturėdamos ar nenorėdamos turėti arba ne labai suprasdamos, nes ne paslaptis, kad kompleksinę negalią turinčių vaikų tėvai nėra, ne visi, aišku, nėra labai išsimokslinę, priklauso rizikos šeimoms, neturi tėvystės įgūdžių, tokių kaip reikėtų ir jie nelabai supranta ir nelabai žino kur jų vaikeliai geriausia, kur pagalbos ieškoti, ar per seniūnijų darbuotojus, tarkim per kitas institucijas.</p> <p>O pati tarnyba organizuoja tikrai kursus tėvams, bet dar neturim, nors tokią mintį jau audėm, kad bandyti organizuoti negalią turinčių tėvų mokymus, kursus ar užsiėmimus. Dar nelabai drįstam, nes psichologės nori pabandyti su kitais tėveliais, nes ta sritis pakankamai sudėtinga ir dar nesiryžta, nes tik neseniai pradėjo tą „pozityvios tėvystės“ programą gvildinti, todėl teks pasimokinti taip, o tada mėginsim ir šitiems tėveliams. .kai kurioms tai informacijos stokos neturėdamos... Todėl iš to nežinojimo ir kai nieks jiems nepasako vat, jie kartais lieka nuošaly nustumti.</p>	<p><b>Poreikių neatliepanti specialistų kompetencijos plėtotės sistema.</b> Specialistai stokoja kompetencijų tėvų informacijos perdavimo klausimais</p>
<p><b>Pagalbos sistemos efektyvumas.</b></p>	<p>O kas liečia mūsų įstaigą, tai stipriosios pusės, kad kiekvienas specialistas savo srities profesionalas, geriausiai išmano savo dalyką, gilina ir į kaimyninę sritį, pavyzdžiui specialusis pedagogas gilina ir į logopedo darbą, nes viskas susiję.</p> <p>Judesio padėties specialistas ir psichologas ir socialinis pedagogas ir logopedas, specialusis pedagogas.</p> <p>Tai gal ta pagalba būtų svarbi ne tik vaikam, bet ir pačiai šeimai, tėčiui ir mamai, kad juos nuo tų kasdieninių rūpesčių išvaduot truputėli ir atpalaiduot. Kaip galvojame ir planuojame, kad tėvam auginantiems tokius vaikelius, kažkokie kursai, susiėjimai, pastiprinimo grupės, žinom, kad kitos tarnybos daro kartą per mėnesį. Reikia duoti tiems tėvams išsakyti, tai būtų ta pagalba ne tik materialinė, kaip dažnai galvojame: vaistai, ortopediniai batai, kažkokia įranga, pritaikyti stalai, kėdės. Bet kitą kartą pagalba svarbi ir ta psichologinė, pastiprinti tėvus, kurie augina tokius vaikus, o šiuo atveju, net du neįgalius vaikus.</p>	<p><b>Kompetetingi specialistai.</b> Pagalbos sistemos efektyvumą didina specialistų patirtis, turimi įgūdžiai, kitų specialistų darbo specifikos išmanymas.</p> <p><b>Kompleksinių paslaugų užtikrinimas.</b> Vaikui, turinčiam labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, įstaigoje užtikrinamos socialinės, švietimo ir medicininės paslaugos.</p> <p><b>Pagalba tėvams.</b> Tėvams būtina psichologinė pagalba, galimybė dalintis informacija, dalyvauti kursuose bei susitikimuose</p>
<p><b>Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.</b></p>	<p>Jeigu, apleičiam apie pagalbą, tai pas mus psichologas, logopedas ir specialusis pedagogas viską derina tarpusavyje įvertinę vaiką, ginčijasi, bando visokius sprendimo variantus. Vis tiek yra kompleksiskai viskas</p>	<p><b>Kompleksinė specialistų pagalba dirbant komandoje.</b> Institucijoje dirbantys specialusis</p>

	<p>aptariama kaip dabar bus, ką iš savo pusės logopedas gali, judesio padėties specialistas iš savo pusės, ką jis gali pakoreguoti ir vis tiek yra bendrai rašomos vaikui individualizuotos programos, yra keliami tikslai, jie turbūt ir įgyvendinami ir tėvai su programomis supažindinami ir ko bus siekiama.</p> <p>Bet mes dar nemokam susižaist, susisąveikaut.. Taip, atsiranda su vaikų teisių tarnyba, su mokyklomis, su švietimo įstaigomis, tuo pačiu darželiu, su specialiąja mokyklą, su „Viltim“, mes visada bendraujam, draugaujam ir bandom bendrais tikslais vadovaudamiesi galvoti kur tam vaikui yra geriausia šiuo metu, ar jam reikalinga specializuota įstaiga, ar būtų gerai ir tas ugdymas bendrojo lavinimo įstaigoje. Nors su tom institucijoj mūsų patirtis labai skaudi, graudi, mums nelabai pavyksta susibendrauti, nes mes rodėm iniciatyvą ir beldėmės, bet buvom įvardinti kaip nepatikima institucija ir neįtraukta į sąrašą, kuriai galima teikti informaciją. Tai vat, gauti informacijos tai jie labai nori, visada labai nori, bet duoti jos kaip ir privengia. Ir manau, tai yra ir ties etatais prasilenkimų ne kurių, patys neįgalumų suteikimai, nes neįgalumą duoda medikai, bet juodą darbą nori, kad atliktų pedagogai.</p> <p>Yra buvę tokių variantų ir mums ta informacija, tokia, kad reikia labai prašyti tėvų, kad tėvai eitų, prašytų reikalautų, nes pačiai institucijai kaip ir nenorima perduoti tiesiog.</p>	<p>pedagogas, logopedas, psichologas ir judesio padėties specialistas siekia bendrų tikslų ir teikia įvairiapusę pagalbą.</p> <p><b>Tarp institucinio bendradarbiavimo su medicinos įstaigomis trūkumas.</b> Sveikatos priežiūros įstaigoje dirbantys specialistai vangiai bendrauja ir dalijasi informacija su švietimo įstaigose dirbančiais specialistais.</p> <p><b>Tėvai – skirtingų institucijų ryšio stiprintojai.</b> Tėvai, perduodami informaciją skirtingiems specialistams tampa pagrindiniais tarp institucinio bendradarbiavimo stiprintojais.</p>
<p><b>Šeimos į(si)traukimas.</b></p>	<p>Kiek anksčiau teko bendradarbiauti dėl įvertinimo ir kitų dalykų, tai čia ta šeima, kuri priima pagalbą, eina, ieško, išsireikalauja. Šita konkreti šeima, tikrai besidominti specialistų darbu. .</p> <p>Aišku, jeigu būtų kitokių galimybių, tai tėvai daugiau išsireikalautų.. Bet aš manau, pakankama pagalba, bet jei būtų daugiau galimybių jie tikrai išsireikalautų.</p>	<p><b>Tėvų iniciatyva ir aktyvumas.</b> Šeima domisi specialistų darbu ir aktyviai ieško pagalbos.</p> <p><b>Reiklūs tėvai.</b> Tėvai reikliai žiūri į specialistų darbą, teikiamas paslaugas. Šeimos poreikiai nėra visiškai patenkinami, todėl reikalaujama efektyvesnių paslaugų.</p>
<p><b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b></p>	<p>Kaip ateityje turėtų būti, sunku pasakyti, turbūt turėtų būt, kažkoks koordinatorius, kuris kauptų informaciją, viską žiūrėtų tuose teisės aktuose, turėtų atsirasti žmogus, kuris žiūrėtų ikimokyklinio amžiaus vaikų, koordinuotų tą veiklą, bet pas mus rajone, dar negirdėjau, kad būtų toks žmogus – kompleksiskai teikiantys pagalbą, arba koordinatorius.</p> <p>Naujų organizacijų, ar kažkokių įstaigų nereiktų kurti, visko čia yra prikūrta, reikia, kažkokios ypatingai apgalvotos sistemos. Visko tiek</p>	<p><b>Koordinatoriaus etato steigimas.</b> Pagalbos sistemoje pageidaujama asmens, kuris teiktų šeimai konkrečią informaciją, nukreiptų į institucijas, padėtų tvarkyti dokumentaciją.</p> <p><b>Teisiniai sprendimai.</b> Būtina priimti teisinius įstatymus,</p>

	<p>prikurta, bet reikia ar teisės akto ar reglamento, kad visi kartu galėtume gražiai gyventi vaiko labui. Reiktų, kad pinigėliai nueitų ten kur reikia, kad nueitų, dėl vaiko negalios ir jos pagalbos, o ne kad skaičiuotųsi į bendras tėvų pajamas, kaip yra žinoma. Ir tada ta pagalbos dalis, ta piniginė dalis, kai skaičiuojama į bendras tėvų pajamas užkerta kelią visiems kietiems dalykams..</p> <p>Visos komandos turėtų ieškoti bendrų sąlyčio taškų. O dabar lyg ir visi esam, bet nesam gal taip glaudžiai ir pakankamai susiję, kad viską vieni apie kitus žinotume. Žiūrime tik savęs, o ką kiti daro lyg ir nebe mano reikalas. Gal ir būtų mano reikalas, bet jei nebesikreipia, tai ne be mano reikalas.</p>	<p>skiriančius šeimos ir vaiko, turinčio sunkią negalią, pajamas.</p> <p><b>Skirtingų institucijų bendradarbiavimo skatinimas.</b>  Ateityje būtinas glaudus tarp institucinis bendravimas ir bendradarbiavimas, skatinantis dirbti vaiko ir šeimos labui.</p>
--	--	--

Kategorijos.	Gauti empiriniai pasisakymai.	Subkategorijos, interpretacija.
<b>Šiandieninė pagalbos sistema rajone.</b>	Yra institucijos: Ankstyvosios reabilitacijos tarnyba, ikimokyklinė tai darželis „Žilvytis“, mokyklinė – Specialioji mokykla ir mūsų „Viltis“.	<b>Konkreti ir aiški pagalbos sistema.</b> Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia rajone sudaryta konkreti ir aiški, tęstinė pagalbos sistema, kuri teikiama skirtingose institucijose, patalpose ir laisvalaikio kotarpiais.
<b>Pagalbos sistemos efektyvumas.</b>	Daugiausiai problemos dėl vaikų sveikatos Na tos pagalbos tai labai palanki, na sakykim šiandien reikia masažu ir ypač ir kitam, daugiau mankštų, konkrečios pagalbos dėl sveikatos. Reikia masažo ir žmonių kas jį palaikytų, nes vienas žmogus nepalaikys. Ir tos mankštos, masažai, jų kokybė, kitiokia būtų, jų mankštų reikia papildomai, nes pasaugas nustatyta kiek jiems priklauso. Gal kitokių mankštų reikia, gal kažkokių specialių mankštų Konkrečioji šeimoj, tai vaikai yra tikrai lygiaverčiai partneriai.	<b>Medicininis paslaugų teikimas.</b> <b>Kompleksinė pagalba.</b> Papildomos medicininės pagalbos, socialinės, švietiminės ir ugdymo paslaugos. <b>Specialistų ir priemonių stoka.</b> Pagalbos organizavimas ir jos teikimas siejamas su specialistų ir priemonių stoka. <b>Lygiaverčiai santykiai.</b>
<b>Pagalbos sistemos struktūriniai ir kokybiniai trūkumai.</b>	Lygiaverčiai santykiai, manau, yra tarp specialistų ir tėvų. Neigiamas požiūris į neigalius lieka visose srityse. Ir švietime, ir medicinoje pats požiūris, ypač pūsimą negalią tai jis tikrai lieka ir visose vietose visur jis lieka.  Galbūt trūksta komandinio darbo, galbūt - šeimos norų. Tos šeimos neišreiškia savo pageidavimų tiksliai, ko jie nori. Reiktų individualaus darbo, nes sakykim, jeigu reikia kalbėti viešai, tai jie nepasako ko nori, ko jie visada galia pasiskambinti vien žmogų, kuriam pasako pasaugas žmogus visada sako skambinti ir nakti jei kas negerai, jei ji negalės atvykti, tai pasiskambins daktarams paklausti, ką daryt tokiu atveju. Pati mama dėkoja ir prašo, pati rūpinasi. Jau iškart mums pasako tėvai, visi kartu dalinasi informacija: kaip miegojo, kaip valgė, kaip savijautos, kaip elgėsi. Įstaigoje dirbant tai visi bendradarbiaujam ir kineziterapeutas, ir užimtumo specialistas, ir pedagogai, mes visi tariamės bendrai jau nuo pat ryto, kai tik ateinam į darbą.	Pagalbos sistemoje vyrauja lygiaverčiai santykiai. <b>Specialistų neigiamas požiūris.</b> <b>Specialistų įvairovė.</b> Pagalbos sistemos veiksminguma didina tuosčius asmenis ypač daug medicinos, socialinės ugdymo ir medicininę pagalbą teikianti specialistų įvairovė. <b>Paslaugų kokybės stoka.</b> Paslaugų kokybę įtakoja komandinio darbo nesklaidumai, tėvų iniciatyvos stoka.
<b>Bendradarbiavimo ypatumai skirtingose institucijose.</b>	Mes visada galim pasiskambinti vien žmogų, kuriam pasako pasaugas žmogus visada sako skambinti ir nakti jei kas negerai, jei ji negalės atvykti, tai pasiskambins daktarams paklausti, ką daryt tokiu atveju. Pati mama dėkoja ir prašo, pati rūpinasi. Jau iškart mums pasako tėvai, visi kartu dalinasi informacija: kaip miegojo, kaip valgė, kaip savijautos, kaip elgėsi. Įstaigoje dirbant tai visi bendradarbiaujam ir kineziterapeutas, ir užimtumo specialistas, ir pedagogai, mes visi tariamės bendrai jau nuo pat ryto, kai tik ateinam į darbą.	<b>Informacijos delimitavimas.</b> Tėvai ir specialistai – aktyviai sąveikaujanti komanda.
	Sakykim jei iš rizikos šeimų vaikai, tai mums praneša socialiniai darbuotojai. Bendraujame su seniūnijų socialiniais darbuotojais. Tai centro mokėjimo klausimais, ir pinigų, ir švaros. Mes skambinam socialiniams darbuotojams. Palaikom ryšius su specialiąja mokykla, kai ruošiamės priimti mokinius iš jų pas save, taip pat su darželiu „Žilvytis“, dirbam bendrai aiškindamiesi kaip reiks su tais vaikais dirbti, kokius metodus naudoti, stengiamės juos geriau pažinti iki jų atvykimo į mūsų	<b>Glaudūs tarp instituciniai ryšiai.</b> Centre dirbantys specialistai aktyviai bendrauja ir bendradarbiauja su socialinių ir švietimo įstaigų specialistais.

	<p>įstaigą. Taip pat palaikom ryšius su socialinių paslaugų skyriumi, bendraujame, nes nuo jų priklauso sprendimai, jų priėmimas.</p> <p>Daugiausiai telefonu bendraujam, kartais būna ir susitikimai kažkokie, dalyvaujam. Ateina informacija iš socialinės paramos skyriaus tai telefonu ir faksu, elektroniniais laiškais bendraujam. Žodžiu - visaip.</p>	<p><b>Technologijų naudojimas siekiant tarpinstitucinio bendradarbiavimo.</b></p> <p>Telefonas, faksas ir elektroniniai laišakai – pagrindinės tarp institucinio bendravimo</p>
<p><b>Šeimos į(si)traukimas.</b></p>	<p>Šeima palaiko visas iniciatyvas, labai realisti ta šeima. Tėvai bendradarbiauja ir planų sudarymuose, dalyvauja susirinkimuose, gerų norų ir pasiūlymų pateikia. Ugdymo klausimais, daug gerų patarimų tėvai yra parašę anketose.</p> <p>Jie rūpinasi, kad jų vaikas turėtų bent minimalias galimybes, tai ką suvokia, kad jis turėtų ką veikti, nes netinka jam tokie žaidimai kaip kitiems vaikams. Tėvai žaislus patys perka, nupirko televizorių. Jeigu prašom ko nors nupirkt, tai jie niekada nesako, kad tai nenaudinga, netikslinga, kad nepirks. Tokių dalykų nebūna.</p> <p>Jie patenkinti, bet turi pageidavimų pagalbos gerinimui. Jie turi pageidavimų. Jie nori, kad daugiau jisai būtų įtraukiamas į veiklas, kad daugiau būtų ne tik žiūrovas, bet ir dalyvis kiek galima, kiek įmanoma, kad jis galėtų ką nors veikti. Pageidauja, kad jis daugiau judėtų, pavyzdžiui šoktų.</p>	<p><b>Veikli šeima.</b></p> <p>Šeima aktyviai įsitraukia, dalyvauja ir teikia pasiūlymus.</p> <p><b>Priemonių gausa.</b></p> <p>Tėvų nuolatinis rūpestis, pastangos ir priemonių gausa padeda vaikui nuolat tobulėti, pagal galimybes įsitraukti į visavertį gyvenimą.</p> <p><b>Įvairesnių paslaugų poreikis vaikui ir šeimai.</b></p> <p>Šeima pageidauja vaikui aktyvesnės, įtraukiančios, judėjimą skatinančios veiklos.</p>
<p><b>Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.</b></p>	<p>Sunku pasakyti, ateityje tikriausiai reiktų... tėvai eina senyn, fiziškai tėvai mažiau pajėgus, galėtų būti kokie asistentai, kurie padėtų pas gydytojus nusivežti, į kirpyklą, nes tikrai su kirpykla yra problemos kiek žinau, juos sunku nuvežt.</p> <p>Šitie, niekada nekljuos, nelipdys, nepieš, bet jie taip pat turi vietą po saule ir todėl reikia daugiau dėmesio skirti sunkios negalios vaikams. Galėtų būti daugiau ryšių su mokyklomis, ne taip, kad baigiamuosius darbus atliktų mokiniai, ar bendrautų tik su stipriausiais mūsų centro ugdytiniais, reikia, kad mes ugdytume bendrai būsimą kartą, kad jie suvoktų esmę apie neįgaliuosius. Reikia, kad būtų didesnis priėmimas į bendruomenę, miestelio, gatvių gyvenimą.</p> <p>Kad būtų kokios institucijos, kurias galėtų įsikviest į namus ir kad tos paslaugos būtų teikiamos namuose. Masažai namuose galėtų būtų daromi. Kažkokių daugiau paslaugų teikiamų namuose arba ne namuose, tai bent jau asistentas. Galėtų atsідaryti savaitgaliais institucijos, kurios teiktų paslaugas, galbūt kaip viešbutukas. Žinom, kad tokia praktika yra, gali būti, kad tik tris dienas. Tokiu atveju tėvai galėtų laiko skirti sau, galėtų išvažiuoti stažuotis, ar į keliones, kad galėtų drąsiai išvažiuoti, o nereiktų ieškoti papildomai resursų kur palikti, močiučių ar dar ko nors, nes tai yra</p>	<p><b>Asistento pagalba.</b></p> <p>Šeimai šiuo metu ir ateityje būtina asistento pagalba, kuris padėtų tenkinti šeimos poreikius kasdieninėje veikloje.</p> <p><b>Visuomenės požiūrio keitimas.</b></p> <p>Būtina integruoti ir keisti visuomenės požiūrį į vaikus ar asmenis, turinčius sunkią negalią.</p> <p><b>Papildomos paslaugos ir jas teikiančių institucijų įvairovė.</b></p> <p>Galima ateities vizija šeimai - paslaugų ir pagalbos teikimas namuose, papildomos institucijos, priemonių ir aplinkos pritaikymas, nuolatinė arba laikina vaikų priežiūra savaitgaliais.</p>

	<p>viena iš pagrindinių problemų - nėra kur palikti vaiko su negalia, niekas nenori jų prižiūrėti. Gal kokie ergoterapeutai, gal kokie relaksaciniai kambariai, gal kokie.. nežinau, įvairių terapijų, spalvų, šviesų, kur jie gali piešti, kad jie galėtų daugiau išlaisvinti savo emocijas, kad jie galėtų ne tik sėdėti ir žiūrėti, o kažką veikt.</p>	
--	---	--

<b>Pagalbos vaikui tikslas</b>	Skatinti paauglio savarankiškumo, bendravimo, gero elgesio įgūdžius.
<b>Pagalbos šeimai tikslas</b>	Skatinti tėvų socialinį dalyvavimą, į(si)traukimą į bendruomenę, gerinti jų psichologinę būseną, teikti papildomas socialines, medicininės paslaugas individualių vaiko ir šeimos poreikių tenkinimui.

<i>Tikslai</i>	<i>Teorinės nuostatos, požūriai</i>	<i>Tikslų taikymas, strategijų pateikimas</i>
Sudaryti sąlygas vaikui ir tėvams dalyvauti ir įsitraukti į visuomenės/ bendruomenės gyvenimą.	<p><b>Socialinis dalyvavimas</b> - grindžiamas dalyvių tarpusavio supratimu ir lygiaverčiu įsitraukimu į socialinių individų tapatumą ir vaidmenų stiprinimą plėtojant individualizaciją, aktualizuojant privalumus ir maksimalizuojant potencialą (Ruškus, Mažeikis, 2007).</p> <p><b>Inkliuzija.</b> Vienas iš principų – priklausyti bendruomenei ir būti jos narių priimtam. buvimo drauge ir skirtybės toleravimo filosofija (Ruškus, 2002, p. 114).</p>	Kuriamos situacijos, kurios padėtų neįgaliajam bendruomenėje būti pripažintam ir aktyviam, legitimuotų neįgalaus asmens būvimą visuomenėje (Ruškus, Mažeikis, 2007, p. 183.) Plėtojami šeimos ir bendruomenės ryšiai, visuomeniniuose renginiuose. Plėtojamas vaiko socialinis dalyvavimas – saviraiška meniniuose užsiėmimuose, ne tik ugdymo įstaigoje, bet ir kitose bendruomenės veiklose. Šeima įtraukiama į nevyriausybių organizacijų („Algojimas“, „Viltis“) veiklą. Šeima aktyviai dalyvauja vasaros stovyklose, probleminius su negalia susijusius klausimus nagrinėjančiose konferencijose. Pagalbą organizuojama ir kuruojama pagalbos teikimo koordinatoriaus Svarbu rasti aplinkoje žmonių, kurie padėtų šeimai plėsti naujų žmonių ratą, padėti kurti santykius su aplinkiniais.
Visuomenės narių neigiamo požiūrio į „kitokius“ keitimas.	<p><b>Įsitraukimas</b> - nenutrūkstama tėvų ir mokyklos sąveika bei aktyvumu paremtas procesas, kurio metu gali vykti individualūs ir instituciniai pokyčiai (Ališauskas, ir kt.2010)</p>	Bendruomenės rengiami užsiėmimai, akcijos, minėjimai kiti renginiai informuoja ir skatina kitokį požiūrį į asmenis, turinčius negalias ir jų šeimas. Organizuojami ir plėtojami šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, bendri susitikimai, diskusijos, dalijimasis patirtimi rengiant konferencijas, diskusijas ne tik tarpusavyje, tačiau ir viešojoje erdvėje.
Skatinti gimių, draugų ir kitos artimos aplinkos tarpusavio bendravimą.	<p><b>Normalizacija</b> – normalių gyvenimo sąlygų sukūrimas. Wolfesberger (cit. Ruškus) teigimu, normalizacija yra kiek įmanoma labiau normalių kultūrinių priemonių pritaikymas siekiant suformuoti ir/ar išsaugoti kiek įmanoma kultūriniu požiūriu normalų individų elgesį ir asmenines savybes.</p> <p><b>Socialinė integracija</b> glaudžiai siejama su normalizacija ir gyvenimo kokybe, tačiau Baranauskienės, Ruškaus (2004), nuomone, asmenys turintys specialiųjų ugdymosi poreikių gali sėkmingai įsilieti į reikšmingų socialinių santykių tinklus tik tuo atveju, jei</p>	Skatinamas tėvų bendravimas su giminėmis darbo dienomis vakarais, kai vaikai yra užimtumo centre. Sąveikia vyksta informacinių technologijų pagalba (telefonas, el. paštas). Svarbu atrasti ryšį su tais, su kuriais buvo intensyviai bendraujama iki vaiko gimimo.

	visuomenės nariai palankiai žiūrės į tokių žmonių buvimą bendroje socialinėje terpėje.	
Užtikrinti vaikui ir šeimai papildomų medicininių ir socialinių paslaugų prieinamumą.	<b>Prieinamumo principas</b> – kiekvienam vaikui, turinčiam specialiųjų ugdymosi poreikių, turi būti prieinamos papildomos jų poreikius tenkinančios paslaugos.	Medicininės paslaugos vaikui ir šeimai teikiamos intensyviai, specialistams bendradarbiaujant tarpusavyje, įtraukiant šeimą. Atsižvelgiama į tėvų nuomonę, konsultacijos pagal poreikį vyksta ne tik įstaigoje, bet telefonu, elektriniais laiškais.
Tarp institucinio ryšio stiprinimas: susirinkimai, konferencijos, aptariant ir numatant efektyvesnius tikslus vaiko ir šeimos poreikių tenkinimui.	Ruškus, Ališauskas, Šapelytė, (2006) išskiria, jog <b>bendradarbiavimas</b> – tai bendras problemos sprendimas ir bendras sprendimo priėmimas, tai darbas kartu, sujungus intelektines jėgas ir kompetencijas.	Specialistai bendradarbiaudami dalinasi informacija, pokyčiais, susijusiais su konkrečia šeima, teikia siūlymus ne tik savo rate, bet ir tarp instituciniu lygmeniu. Rengiami susitikimai, diskusijos du kartus per metus, rengiami planai, išryškinant privalumus ir galias. Metų gale rengiamos ataskaitos. Tokiu būdu plėtojamas grįžtamasis ryšis.
Šeimos, kaip lygiavertės partnerės įtraukimas į pagalbos teikimą.	<b>Įgalinimas</b> - tai kai individai patys kontroliuoja savo gyvenimą: daro pasirinkimus, atitinkamai plėtoja savo atsakomybę už sprendimus ir veiksmus. Įgalinimo turinį apibūdina dialogas ir bendradarbiavimas tarp vaiko ir jį ugdančių asmenų, vaiko ir tėvų įtraukimas priimanant sprendimus, skatinimas dalyvauti veikloje, pasirinkimo galimybės suteikimas (Ruškus, Ališauskas, Šapelytė, 2006). <b>Partnerystė</b> - Ruškus, Ališauskas, Šapelytė (2006) nurodo, jog vienas svarbiausių partnerystės aspektų yra suprasti, ką ir kiek visi ugdymo(si) proceso dalyviai (vaikai, tėvai, pedagogai, specialistai ir kt.) turi bendra ir kiek jie turi išmokti vieni iš kitų <b>Individualių vaiko ir šeimos poreikių pripažinimas.</b> <b>Įsitraukimas</b> - nenutrūkstama tėvų ir mokyklos sąveika bei aktyvumu paremtas procesas, kurio metu gali vykti individualūs ir instituciniai pokyčiai (Ališauskas, ir kt.2010)	Į pagalbos procesą įtraukiami tėvai, kaip lygiaverčiai partneriai. Tėvai patys teikia pasiūlymus, rekomendacijas, priima sprendimus. Specialistai atsižvelgia į šeimos ir vaiko individualius poreikius.
Konsultacijų ir aiškios informacijos tėvams užtikrinimas.	<b>Humanistinė pedagogika.</b> Lepeškienė (1996) akcentuoja, jog humanizmas priima kiekvieno individualybę bei skatina ieškoti tokių ugdymo būdų, kurie padėtų maksimaliai atskleisti kiekvieno ugdytinio	Skirtingose institucijose dirbantys specialistai aktyviai sąveikauja ir tėvams suprantamais terminais informuoja, konsultuoja, teikia rekomendacijas.
Ugdyti ir lavinti paauglio socialinius gebėjimus, savarankiškumą.		Aktyviai vyksta tėvų mokymai, specialistų ir tėvų numato bendras taisykles – dienotvarkės režimą. Sprendžiami paauglio elgesio ir emocijų problemos. analizuojami kiti su vaiku susiję klausimai. Teikiamos logopedo konsultacijos, kurių metu aiškinama paveikslų, gestų ir kitų bendravimo priemonių naudojimo reikšmė



	<p>galimybės. I mokinį, turintį specialiųjų poreikių, žvelgiama kaip į individą, išsiskiriantį iš kitų, stengiantis jį suprasti, padėti kurti jam kuo geresnes mokymo(si) galimybes, siekiant kuo optimaliau tenkinti jo poreikius (Ušeckienė, 2008)</p> <p><b>Įgalinimas</b> - vaiko ir tėvų įtraukimas priimančiam sprendimui, skatinimas dalyvauti veikloje, pasirinkimo galimybės suteikimas (Ruškus, Ališauskas, Šapelytė, 2006).</p> <p><b>Socializacija</b> – individas perima socialinius patyrimus, kai yra ugdomas (t.y.kai jį tikslingai formuoja kiti žmonės) (Kvieskienė, 2003). Socializacija – visuomenės kultūros perteikimo vaikams procesas, siekiant formuoti kūdikio individualybę, paklūstančią tam tikromis kultūros tradicijoms ir socialinėms normoms. (Kvieskienė, 2005, p. 22).</p>	<p>paauglio bendravimui. Pagal galimybes tėvai dalyvauja kineziterapeuto užsiėmimuose. Kineziterapeutai teikia informaciją ir rekomendacijas susijusias su paauglio fizinio savarankiškumo lavinimu namų ir kitoje aplinkoje, kompensacinėmis priemonėmis, jų pasirinkimu ir naudojimu. Socialiniai pedagogai ir darbuotojai konsultuoja tėvus jiems aktualiais socialiniais klausimais (išmokos, naujausių teisės dokumentų tvarka, kompensuojamos priemonės).</p> <p>Specialiojo pedagogo, logopedo, kineziterapeuto socialinio pedagogo ir socialinio darbuotojo paslaugos teikiamos 3 kartus per savaitę.</p>
<p>Psichologo paslaugų teikimas.</p>	<p><b>Inkluzija</b> – tai <i>procesas</i>, kurio metu dalijamasi savo asmeninėmis vertybėmis ir interpretacijomis, ieškoma kaip susitaikyti ir išmokti gyventi su skirtybėmis, o kartu kaip iš jų mokytis.</p> <p><b>Įgalinimas</b> - tai kai individai patys kontroliuoja savo gyvenimą: daro pasirinkimus, atitinkamai plėtoja savo atsakomybę už sprendimus ir veiksmus.</p>	<p>Šeimai teikiamos efektyvios psichologo paslaugos. Svarbu, kad tėvai stiprintų tarpusavio psichologinį ryšį, išmoktų susitaikyti ir gyventi su vaiko negaliomis. Konsultacijų metu skatinama daugiau bendrauti su aplinkiniais, įveikti baimes, izoliaciją.</p> <p>Pagalba teikiama 2 kartus į savaitę.</p>
<p>Papildomų institucijų ir paslaugų kūrimas.</p>	<p><b>Bendradarbiavimas</b> - tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius, – tai komandos narių bendra veikla planuojant, sprendžiant problemas, ieškant bendro problemų sprendimo ir siekiant specialiųjų ugdymosi poreikių tenkinimo efektyvumo (Miltenienė, 2005).</p>	<p>Specialistai rengia projektus, kurie nurodo papildomų koordinatoriaus, neurologo, psichiatro, psichologo etatų steigimą, medicininių ir socialinių paslaugų institucijų kūrimą savaitgaliais. Projektai grindžiami faktais, įrodymais, kurie būtini efektyvesniam vaiko ir šeimos poreikių tenkinimui.</p>

