



**VILNIAUS UNIVERSITETAS
ŠIAULIŲ AKADEMIJA**

VADYBOS MAGISTRO STUDIJŲ PROGRAMA

GIEDRĖ JACHIMOVICH

Magistro studijų baigiamasis darbas

**SOCIALINIŲ PASLAUGŲ PERSONALIZAVIMAS: ŠEIMOS GYVENIMO KOKYBĖS
ASPEKTAS**

Darbo vadovė: Prof. Dr. Skaidrė Žičkienė

Šiauliai, 2025

**Studijuojančiojo, teikiančio baigiamąjį
darbą, GARANTIJA**

WARRANTY of Final Thesis

Vardas, pavardė <i>Name, Surname</i>	Giedrė Jachimovič
Padalinys <i>Faculty</i>	Šiaulių akademija <i>Šiauliai Academy</i>
Studijų programa <i>Study Programme</i>	Vadybos magistro studijų programa Management Master's Degree Program
Darbo pavadinimas <i>Thesis topic</i>	Socialinių paslaugų personalizavimas: šeimos gyvenimo kokybės aspektas Personalization of social services: the aspect of the quality of family life
Darbo tipas <i>Thesis type</i>	Baigiamasis darbas Final Thesis

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

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

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

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

Aš, Giedrė Jachimovič, pateikdamas (-a) šį darbą, patvirtinu



Embargo laikotarpis
Embargo Period

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

☐ _____ mėnesių / *months*
(embargo laikotarpis negali viršyti 60 mėn. / *an embargo period shall not exceed 60 months*).

☒ Embargo laikotarpis nereikalingas / *no embargo requested*.

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

TURINYS

IVADAS.....	7
1. SOCIALINIŲ PASLAUGŲ PERSONALIZAVIMO TEORINIS PAGRINDIMAS	15
1.1. Paslaugų personalizavimo samprata ir procesas	15
1.2. Socialinių paslaugų personalizavimas	18
1.2.1. Socialinių paslaugų apibrėžtis	18
1.2.2. Socialinių paslaugų valdymo principai	20
1.2.3. Socialinių paslaugų personalizavimo valdymas.....	22
1.3. Viešojo sektoriaus ir nevyriausybinų organizacijų sąveika teikiant personalizuotas socialines paslaugas	26
1.4. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės teorinės išvalgos.....	27
1.4.1. Šeimos gyvenimo kokybės konceptualizavimas ir matavimo modeliai	27
1.4.2. Personalizuotų socialinių paslaugų poveikis šeimų gyvenimo kokybės kontekste ..	31
2. SOCIALINIŲ PASLAUGŲ PERSONALIZAVIMO POVEIKIO ŠEIMŲ GYVENIMO KOKYBEI EMPIRINIO TYRIMO METODOLOGIJA	34
2.1. Tyrimo dizainas	34
3. SOCIALINIŲ PASLAUGŲ PERSONALIZAVIMO POVEIKIO ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, GYVENIMO KOKYBEI EMPIRINIO TYRIMO REZULTATŲ IR ANALIZĖ	38
3.1. Sociodemografinė tiriamųjų charakteristika.....	38
3.2. Socialinių paslaugų prieinamumas ir tinkamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia: kokybinio tyrimo analizė	40
3.3. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimas gaunamų socialinių paslaugų kontekste.....	47
3.4. Socialinių paslaugų personalizavimo poreikio šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, analizė	50
3.5. Viešojo sektoriaus ir nevyriausybinų organizacijų vaidmuo personalizuojant ir teikiant socialines paslaugas šeimoms auginančioms vaikus su negalia	56
3.7. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimas personalizuotų socialinių paslaugų kontekste	60
3.8. Personalizuotų socialinių paslaugų sąsajos su šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybe: lyginamoji tyrimo rezultatų analizė	63
3.9. Personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis	64
DISKUSIJA.....	67
IŠVADOS	69
REKOMENDACIJOS	71

LITERATŪROS SĄRAŠAS	72
PRIEDAI	76
1 priedas. Empirinio tyrimo instrumentarijaus metodologinis pagrindimas	76
2 priedas. Tyrime dalyvavusių šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimo lyginamoji analizė	79

SANTRAUKA

Magistro baigiamajame darbe analizuojama, kaip galima personalizuoti socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia ir kokios yra socialinių paslaugų personalizavimo sąsajos su šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės pagerėjimu. Socialinių paslaugų personalizavimas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, yra būtinas siekiant efektyviai atliepti šių šeimų unikalius poreikius. Personalizuotos socialinės paslaugos ne tik padeda sumažinti kasdienį stresą, bet ir skatina didesnę socialinę įtrauktį, leidžiančią šeimoms geriau integruoti į visuomenę, švietimo sistemą ir darbo rinką, taip mažina socialinę atskirtį. Šeimos įtraukimas į personalizuotų socialinių paslaugų poreikio nustatymą yra esminis veiksnys, užtikrinantis, kad paslaugos būtų pritaikytos konkrečioms šeimoms ir vaiko poreikiams. Teorinėje tyrimo dalyje analizuojant lietuvių ir užsienio autorių mokslinę literatūrą, buvo atskleista personalizuotų paslaugų samprata, kilmė, taikymo sritys, išanalizuota šeimos gyvenimo kokybės samprata ir nustatyta kaip turi būti personalizuojamos socialinės paslaugos, siekiant pagerinti šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę. Empirinėje baigiamojo darbo dalyje taikytas kokybinis (giluminis) interviu metodas, kuriuo nustatyta kaip personalizuoti socialines paslaugas, siekiant pagerinti šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę, atsižvelgiant į individualius šeimos poreikius, socialines ir emocines šeimų problemas bei ilgalaikės pagalbos poreikį. Šiam tyrimui buvo pasirinkta Telšių rajono savivaldybė.

Tyrimo tikslas - išanalizuoti socialinių paslaugų personalizavimo sampratą ir empiriškai ištirti, kaip socialinės paslaugos turi būti personalizuojamos ir taikomos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, siekiant pagerinti jų gyvenimo kokybę. Tyrimo objektas - socialinių paslaugų personalizavimas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, gyvenimo kokybės kontekste. Atlikus tyrimą nustatytos ne tik socialinių paslaugų personalizavimo ir teikimo problemos, bet ir pateiktos rekomendacijos, kaip socialinės paslaugos turi būti personalizuojamos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia bei sukurtas personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis. Tyrimas atskleidė, kad socialinių paslaugų personalizavimas turi reikšmingą teigiamą poveikį gyvenimo kokybei. Nustatyta, kad ribotas personalizuotų socialinių paslaugų spektras ir prastas esamų paslaugų personalizavimo procesas gilina šeimų, auginančių vaikus su negalia socialinę izoliaciją.

Raktiniai žodžiai: personalizavimas, socialinės paslaugos, šeimos gyvenimo kokybė, vaikai, turintys negalią.

SUMMARY

The Master's thesis analyses how to personalise social services for families with children with disabilities and how personalisation of social services is related to the improvement of the quality of life of families with children with disabilities. Personalisation of social services for families with children with disabilities is essential to effectively respond to the unique needs of these families. Personalised social services not only help to reduce daily stress, but also promote greater social inclusion, allowing families to better integrate into society, the education system and the labour market, thereby reducing social exclusion. Involving the family in determining the need for personalised social services is a key factor in ensuring that services are tailored to the specific needs of the family and the child. The theoretical part of the study analyses the scientific literature of Lithuanian and foreign authors, reveals the concept of personalised services, their origin and scope, analyses the concept of quality of life of the family, and determines how social services should be personalised to improve the quality of life of families with children with disabilities. In the empirical part of the thesis, a qualitative (in-depth) interview method was used to determine how to personalise social services to improve the quality of life of families with children with disabilities, taking into account the individual needs, the socio-emotional and social problems of the families, and the need for long-term support. The municipality of Telšiai district was chosen for this study.

The aim of the study is to analyse the concept of personalisation of social services and to empirically investigate how social services should be personalised and applied to families with children with disabilities in order to improve their quality of life. The object of the study is the personalisation of social services in the context of quality of life for families with children with disabilities. The study not only identifies problems in the personalisation and delivery of social services, but also provides recommendations on how social services should be personalised for families with children with disabilities and develops a model for the delivery of personalised social services. The study showed that personalisation of social services has a significant positive impact on quality of life. The limited range of personalised social services and the poor personalisation of existing services were found to exacerbate the social isolation of families with children with disabilities.

Keywords: personalisation, social services, family quality of life, children with disabilities.

LENTELĖS

1.1.1. lentelė. <i>Požiūriai į personalizavimo sampratą.....</i>	16
1.4.1 lentelė. <i>Šeimos gyvenimo kokybės sampratų palyginimas.....</i>	25
2.1.1 lentelė. <i>Tyrimo dalyvių kodavimas</i>	36
3.2.1 lentelė. <i>Socialinės paslaugos, kurias gauna šeimos, auginančios vaikus su negalia.....</i>	40
3.2.2 lentelė. <i>Socialinių paslaugų prieinamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.....</i>	44
3.2.3 lentelė. <i>Socialinių paslaugų tinkamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.....</i>	45
3.3.1 lentelė. <i>Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimas gaunamų socialinių paslaugų kontekste.....</i>	47
3.4.1 lentelė. <i>Socialinių paslaugų personalizavimo poreikis šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.....</i>	50
3.5.1 lentelė. <i>Šeimų, auginančių vaikus su negalia bendradarbiavimas su viešuoju ir nevyriausybinio sektoriais.....</i>	56
3.6.1 lentelė. <i>Informacijos šaltiniai, susiję su personalizuotų socialinių paslaugų teikimu.....</i>	58
3.7.1 lentelė. <i>Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimas personalizuotų socialinių paslaugų kontekste.....</i>	60

PAVEIKSLAI

1.2.1 paveikslas. <i>Socialinių paslaugų klasifikacija</i>	19
1.2.2 paveikslas. <i>Socialinių paslaugų personalizavimo modelis</i>	24
1.2.3 paveikslas. <i>Bendradarbiavimo principas teikiant personalizuotas viešąsias paslaugas</i>	25
3.1.1 paveikslas. <i>Tyrimo dalyvių pasiskirstymas pagal amžių (N = 7)</i>	38
3.1.2 paveikslas. <i>Tyrimo dalyvių pasiskirstymas pagal šeimos sudėtį (N= 7)</i>	39
3.8.1 paveikslas. <i>Personalizuotų socialinių paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, situacija Telšių rajono savivaldybėje</i>	63
3.9.1 paveikslas. <i>Personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis</i>	66

ŽODYNĖLIS

Paslaugų personalizavimas - tai paslaugų teikimo procesas, kai paslaugos yra pritaikomos pagal individualius asmens poreikius, pageidavimus ir aplinkybes (Needham, 2011).

Socialinės paslaugos – tai paslaugos, kuriomis suteikiama pagalba asmeniui (šeimai), dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturinčiam, neįgijusiam arba praradusiam gebėjimus ar galimybes savarankiškai rūpintis asmeniniu (šėimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime (LR socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

Personalizavimas – tai procesas, kai paslaugos, produktai ar sprendimai yra pritaikomi individualiems asmens ar grupės poreikiams, pageidavimams bei ypatumams. Personalizuojant paslaugas ar produktus, siekiama užtikrinti, kad jie atitiktų konkretaus vartotojo situaciją, interesus, pageidavimus ir tikslus, taip suteikiant didesnę pridėtinę vertę bei geresnę patirtį (Rummery, Lawrence, Russell, 2022).

Socialinių paslaugų personalizavimas – paslaugų teikimo procesas, kuris yra orientuotas į specifinius asmens ar šėimos poreikius, siekiant efektyviai spręsti jų socialines problemas (Carey, Crammond, Malbon, 2019).

Gyvenimo kokybė – tai daugialypė sąvoka, apimanti asmens fizinę, emocinę, socialinę gerovę ir pasitenkinimą gyvenimu. Ji vertinama pagal subjektyvius ir objektyvius kriterijus, tokius kaip sveikata, materialinė gerovė, socialiniai santykiai, laisvalaikio galimybės, darbo sąlygos, švietimas, gyvenamoji aplinka ir bendras pasitenkinimas savo gyvenimo situacija (Helliwell, 2006). Gyvenimo kokybė yra neatsiejama nuo socialinės aplinkos, kurioje individas gyvena, ir kad ji apima materialines sąlygas, socialinę paramą, sveikatą, psichologinę būklę bei socialinius ryšius (Žalimienė, 2018).

Šėimos, auginančios vaikus su negalia – tai šėimos, kurių vienas ar daugiau vaikų turi ilgalaikius fizinius, protinius, intelektualinius ar sensorinius sutrikimus, kurie riboja vaiko kasdienę veiklą, vystymąsi ar dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Tokios šėimos dažnai susiduria su papildomais iššūkiais, susijusiais su vaikų priežiūra, ugdymu, medicinine pagalba ir socialine integracija (Gardziulevičienė, Raišienė, 2021).

Vaikai su negalia – tai vaikai, kuriems būdingi ilgalaikiai fiziniai, protiniai, intelektiniai ar jutimo sutrikimai, kurie gali riboti jų kasdienę veiklą, socialinę sąveiką, švietimo pasiekimus ar dalyvavimą visuomenėje. Šie sutrikimai gali būti įgimti arba įgyti per gyvenimą, ir jie dažnai reikalauja individualizuotos pagalbos, specialiųjų ugdymo programų ar medicininių, socialinių bei psichologinių paslaugų. (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

Autizmas – tai raidos sutrikimas, kuris veikia asmens gebėjimą bendrauti, socialiai sąveikauti ir tinkamai suvokti aplinką (Amerikos Psichiatrijos asociacija, 2023).

Vartotojo centriškumas – paslaugų teikėjo ar organizacijos požiūris, kuriame pagrindinis dėmesys skiriamas kliento poreikiams, norams ir elgsenai, siekiant užtikrinti, kad visos teikiamos paslaugos, produktai ir patirtis būtų kuo labiau pritaikyti klientui (Kriaučiūnaitė, 2021).

Savipagalbos grupė – tai grupė žmonių, kurie susirenka dalintis patirtimi, suteikti emocinę paramą ir praktinius patarimus, siekdami spręsti bendrus gyvenimo iššūkius, dažnai susijusius su sveikatos ar socialinėmis problemomis (Amerikos Psichologų asociacija, 2018).

Socialinė įtrauktis – tai procesas, kurio metu užtikrinama, kad visi visuomenės nariai, nepaisant jų socialinės, ekonominės ar kultūrinės padėties, galėtų pilnavertiškai dalyvauti visuomenės gyvenime, naudotis savo teisėmis ir gauti vienodas galimybes bei išteklius (Allman, 2016).

Mentorius – asmuo, kuris dalijasi savo patirtimi, žiniomis ir patarimais, siekdamas padėti ir palaikyti kitą asmenį jo profesinėje ar asmeninio tobulėjimo kelionėje. Mentorius motyvuoja ir padeda ugdyti gebėjimus, užmegzdamas ilgalaikį ryšį su savo globotiniu (Clutterbuck, 2004).

IVADAS

Temos aktualumas, naujumas. Lietuvoje ir kitose šalyse, personalizavimas tampa esminiu principu, padedančiu užtikrinti, kad teikiamos paslaugos atitiktų individualius piliečių poreikius. Personalizuotos paslaugos pabrėžia pasirinkimo laisvę, asmens įgalinimą ir informaciją, taip pat aktyvų įsitraukimą į pagalbos proceso kūrimą (Berkel, Valkenburg, 2007). Šis metodas grindžiamas idėja, kad kiekvienas asmuo yra unikalus, todėl jam būtina palaikyti jam teikiamas paslaugas ir jų formą. Needham ir kt. (2022) teigia, kad kai paslaugos, kurios teikiamos pagal individualius gavėjų poreikius, padeda sukurti stipresnę pasitikėjimą tarp paslaugų teikėjo ir gavėjo, sustiprina paslaugų gavėjo pritaikymo autonomijos jausmą ir leidžia pasiekti geresnių rezultatų. Socialinių paslaugų personalizavimo koncepcija siekia išplėsti asmenų autonomiją ir suteikti jiems daugiau kontrolės priimant sprendimus dėl jiems reikalingų paslaugų. Tai tampa svarbiu pokyčių aspektu ne tik socialinės rūpybos, bet ir platesnėse viešosios politikos srityse (Dickinson, 2016). Personalizavimas, kuris prasidėjo socialiniame sektoriuje, dabar plečiasi į švietimo, sveikatos priežiūros ir kitus viešuosius sektorius.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos šeimos politikos stiprinimo plėtros 2021–2030 metų programos pagrindime pabrėžiama, kad dalis valstybės lėšų skiriama ir šeimų, auginančių vaikus su negalia, poreikiams. Nors tiesiogiai personalizavimo terminas nėra vartojamas, programoje akcentuojama paslaugų pritaikymo pagal individualius šeimų poreikius svarba. Pavyzdžiui, viena iš pažangos priemonių yra „gerinti socialinių paslaugų kokybės prieinamumą, didinti socialinės paramos veiksmingumą šeimose, siekiant didinti socialinių paslaugų suderinamumą su individualiais asmens (šeimos) poreikiais, suteikiant paslaugų teikėjams reikiamas kompetencijas“ (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2021, p. 3). Lietuvoje sociokultūriniai politiniai veiksniai riboja veiksmingai įgyvendinti socialinių paslaugų personalizavimą, nes dažnai trūksta aiškumo dėl šios koncepcijos. Be to, personalizavimo samprata susiduria su sisteminėmis kliūtimis dėl biurokratinių ir organizacinių procesų, kurie kartais apsunkina personalizuotų sprendimų priėmimą (Ferguson, 2007).

Atsižvelgiant į visa tai, būtina sukurti socialinių paslaugų personalizavimo modelį, kuris ne tik orientuotųsi į šeimų kompleksinius poreikius, bet ir siektų užtikrinti jų gyvenimo kokybę. Šie modeliai turėtų būti grindžiami holistiniu požiūriu, apimančiu individualių poreikių vertinimą, ilgalaikio palaikymo užtikrinimą ir efektyvų resursų paskirstymą. Taip pat svarbu, kad socialinių paslaugų personalizavimas, atsižvelgtų į valstybinio sektoriaus teisinę ir finansinę bazę bei nevyriausybinių sektoriaus dalyvavimą, sprendžiant socialinius iššūkius (Carr, 2009). Lietuvoje personalizavimo koncepcija dar tik pradeda įsitvirtinti, todėl jos sėkmingam taikymui reikalingas nuolatinis tyrimų ir praktinių sprendimų sinergija. Socialinių paslaugų personalizavimas šeimoms,

auginančioms vaikams su negalia, yra būtinas siekiant efektyviai atliepti šių šeimų unikalius poreikius. Standartinės paslaugos dažnai nesuteikia tinkamos paramos, todėl personalizuota pagalba, kuri apima emocinę ir praktinę pagalbą, specialiąją švietimo pagalbą bei medicininę priežiūrą, yra būtina siekiant pagerinti šeimų gyvenimo kokybę. Tokios personalizuotos socialinės paslaugos ne tik sumažintų šeimoms kasdienį stresą, bet ir skatintų didesnę socialinę įtrauktį, leidžiančią šeimoms geriau integruotis į visuomenę, aktyviau dalyvauti švietimo sistemoje bei darbo rinkoje. Šeimos įtraukimas į personalizuotų socialinių paslaugų poreikio nustatymą yra esminis veiksnys, užtikrinantis, kad paslaugos būtų pritaikytos konkrečioms šeimoms ir vaiko poreikiams. Siekiant geriau suprasti specifines šeimų situacijas, problemas ir prioritetinius poreikius, paslaugų teikėjai ir šeimos, bendradarbiaudami turi dalyvauti paslaugų kūrimo procese. Tai padėtų užtikrinti, kad siūlomos paslaugos būtų ne tik tinkamos, bet ir veiksmingos.

Socialinių paslaugų personalizavimas vis labiau tampa aktualiu tyrimų objektu ne tik Lietuvoje, bet ir kitose šalyse, ypač, kai kalbama apie šeimas, auginančias vaikus su negalia. Ši koncepcija pabrėžia paslaugų teikimo būtinybę, atsižvelgiant į konkretaus asmens ar šeimos poreikius. Socialinių paslaugų personalizavimo koncepcija plačiai aptariama užsienio tyrėjų (Carr (2009), Berkel ir Valkenburg (2007), bei Dickinson (2016)). Suttono (2017) tyrė suaugusiųjų asmenų su negalia įtraukimą į darbo rinką, teikiant personalizuotas paslaugas. Jis analizavo, kaip individualiai pritaikytos darbo vietos ir specializuotos mokymo programos padeda šiems asmenims ne tik rasti darbą, bet ir išlaikyti ilgalaikį užimtumą. Needhamo (2011) analizavo, kaip personalizavimas veikia viešųjų paslaugų teikimą, pabrėždamas, kad personalizuotos socialinės paslaugos gali geriau atitikti asmens poreikius įvairiose gyvenimo srityse, įskaitant priežiūrą, švietimą ir socialinę pagalbą.

Lietuvos mokslininkų tyrimai socialinių paslaugų personalizavimo tema yra fragmentiški ir orientuoti į atskirus gyvenimo kokybės aspektus. Šimanskienės ir Savickaitės (2019) tyrimai pabrėžia bendrųjų socialinių paslaugų prieinamumą, o Gardziulevičienės, Raišienės (2021) bei Merkio, Bubelienės ir Blažaitės (2021) darbai akcentuoja paslaugų teikimo praktinius aspektus. Neįgalųjų ir jų šeimų gyvenimo kokybės klausimų analizavo Ruškus (2002), Žemaitienė (2006), Sapiegienė (2008) ir kiti mokslininkai, tačiau jų tyrimai daugiausia orientuojasi į psichosocialinę sritį, o ne į holistinių socialinių paslaugų personalizavimą.

Temos naujumas slypi šio darbo tarpdisciplininame požiūryje. Šiame darbe pristatomas personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis, skirtas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Modelis apima socialinės apsaugos, sveikatos, švietimo ir nevyriausybinių sektoriaus bendradarbiavimą. Juo siekiama sukurti lanksčią ir ilgalaikės pagalbos sistemą, orientuotą į individualius šeimų poreikius, stiprinančią jų savarankiškumą, socialinę integraciją bei emocinę sveikatą. Be to, akcentuojamas skaitmeninių inovacijų taikymas personalizuotų socialinių paslaugų teikime, kuris Lietuvoje nėra pakankamai išnagrinėtas. Tai apima duomenų valdymo sistemas,

mobiliąsias programas ir skaitmenines platformas, leidžiančias centralizuotai koordinuoti personalizuotų socialinių paslaugų teikimą.

Dauguma tyrimų orientuojasi į specifinius aspektus, tokius kaip psichosocialinė situacija ar socialinių paslaugų prieinamumas, tačiau trūksta holistinio požiūrio į socialinių paslaugų personalizavimą ir šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės sąsajas. Siekiant geriau suprasti kaip šeimos, auginančios vaikus su negalia vertina savo gyvenimo kokybę ir kaip jų gyvenimo kokybė galėtų pasikeisti, jei gautų personalizuotas socialines paslaugas, būtina atlikti tyrimus. Tokie tyrimai prisidėtų prie šeimos gyvenimo kokybės gerinimo ir padėtų identifikuoti sritis, kuriose būtų reikalingos intervencijos ar sisteminiai pokyčiai.

Problema - šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, dažnai trūksta personalizuotų socialinių paslaugų, kurios atitiktų jų individualius poreikius. Standartinės paslaugos nepakankamai pritaikytos prie šių šeimų sudėtingos situacijos, o tai riboja galimybes pilnavertiškai integruotis į visuomenę. Nors personalizuotų socialinių paslaugų prieinamumas ir kokybė gali turėti didelės įtakos šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybei, vis dar mažai žinoma kaip pasikeistų šeimos gyvenimo kokybė, jei jos gautų personalizuotas socialines paslaugas. Siekiant pagrįsti tyrimo problemą, buvo iškelti šie probleminiai klausimai:

Kaip personalizuoti socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, ir kokie galimi šių paslaugų personalizavimo būdai? Kaip personalizuotos socialinės paslaugos paveiktų šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę?

Tyrimo tikslas: išanalizuoti socialinių paslaugų personalizavimo sampratą ir nustatyti kaip personalizuoti ir teikti socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, siekiant pagerinti jų gyvenimo kokybę.

Tyrimo objektas: socialinių paslaugų personalizavimas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, gyvenimo kokybės kontekste.

Tyrimo uždaviniai:

1. Išanalizuoti socialinių paslaugų sampratą ir kilmę, taikymo sritis.
2. Išnagrinėti socialinių paslaugų personalizavimo koncepciją, taikymo metodus ir reikšmę socialinių paslaugų sistemoje.
3. Atskleisti šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės sampratą, pagrindinius komponentus.
4. Nustatyti kaip personalizuoti socialines paslaugas, siekiant pagerinti šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę.
5. Parengti personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelį.

Tyrimo metodika. Magistro baigiamojo darbo teorinėje dalyje taikyta mokslinės literatūros šaltinių analizė, lyginimas, sisteminimas ir apibendrinimas, Lietuvos ir kitų šalių

dokumentų analizė. Empirinėje baigiamojo darbo dalyje taikytas kokybinis (giluminis) interviu metodas. Kokybinio tyrimo metu siekta nustatyti kaip personalizuotos socialinės paslaugos paveiktų/ar pagerintų šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę. Tyrimo duomenų analizei buvo taikytas kokybinės turinio analizės metodas. Atsižvelgiant į gautas išvadas parengtas personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis ir pateiktos rekomendacijos.

Darbo struktūra. Magistro darbą sudaro santrauka lietuvių ir užsienio kalba, įvadas, 3 skyriai, diskusija, išvados, rekomendacijos, 95 literatūros sąrašo šaltiniai, 2 priedai. Darbe pateikiama 11 lentelių, 7 paveikslai. Darbo apimtis be priedų – 75 puslapiai.

1. SOCIALINIŲ PASLAUGŲ PERSONALIZAVIMO TEORINIS PAGRINDIMAS

1.1 Paslaugų personalizavimo samprata ir procesas

Personalizavimo pradžia siejama su ankstyvaisiais politiniais judėjimais, kai individai jau buvo svarbūs visuomenės veikėjai. Tačiau šiandien personalizavimas įgyja naują reikšmę, iškeliant individą į pagrindinį visuomenės lygmenį (Bacha, 2014). Šiandieninis personalizavimo tikslas yra įgalinti asmenį patį priimti sprendimus ir suteikti jam kuo daugiau pasirinkimo galimybių. Pats terminas personalizavimas kilęs nuo žodžio personalizuoti, o Oxfordo žodyne aiškinamas kaip projektavimas arba gaminimas, remiantis kieno nors individualiais reikalavimais (Dvorak, Savickaitė, 2018). Personalizavimas yra procesas, kuriuo siekiama pritaikyti paslaugas pagal individualius paslaugų gavėjų poreikius, pageidavimus ir aplinkybes. Ši koncepcija tampa vis svarbesnė socialinėje politikoje ir praktikoje tiek Lietuvoje, tiek tarptautiniu mastu, nes personalizuotos paslaugos gali padėti pasiekti didesnę pasitenkinimą paslaugomis. Ivanauskienė (2010) apibrėžia socialinių paslaugų personalizavimą kaip procesą, kurio metu socialinės paslaugos yra pritaikomos konkrečiam individo poreikiams, siekiant užtikrinti kuo didesnę paslaugų veiksmingumą ir paslaugų gavėjo savarankiškumą (Ivanauskienė, 2010, p. 64). Ji teigia, kad personalizavimas reikalauja individualizuoto požiūrio, kuris apima tiek paslaugų turinio, tiek teikimo būdų pritaikymą. Personalizavimas apibrėžiamas kaip tam tikros pastangos pritaikyti socialines paslaugas taip, „kad jos atitiktų konkrečių asmenų gyvenimo aplinkybes, siekiant maksimaliai pagerinti jų gyvenimo kokybę ir spręsti individualias problemas“ (Maslauskaitė, 2006, p. 117). Personalizavimas yra būtinas tam, kad efektyviai būtų sprendžiami šeimų individualūs poreikiai.

Užsienio mokslinėje literatūroje daug įvairių personalizavimo koncepto apibūdinimų, pavyzdžiui Leadbeater (2004) apibrėžia socialinių paslaugų personalizavimą kaip procesą, kuriuo siekiama suteikti paslaugas, kurios yra specialiai pritaikytos atsižvelgiant į asmens poreikius, interesus ir pageidavimus, leidžiant paslaugų gavėjams aktyviai dalyvauti paslaugų kūrime. Jis teigia, kad personalizavimas turi potencialą pakeisti tradicinį socialinių paslaugų teikimo modelį. Needham (2011) pateikia personalizavimą kaip viešųjų paslaugų transformaciją, kurios metu paslaugos yra pritaikomos pagal asmens poreikius, o ne remiamasi standartizuotais sprendimais. Personalizavimas siekia sukurti lankstesnes ir efektyvesnes paslaugas, kurios geriau atitiktų skirtingų paslaugų gavėjų poreikius. Pabrėžtina tai, kad personalizavimas reikalauja išsamios paslaugų gavėjų analizės ir nuolatinio jų poreikių įvertinimo. Beresford (2008) akcentuoja, kad personalizavimas turi būti siejamas su žmogaus teisėmis ir autonomija.

Visgi nėra vieno universalaus personalizavimo apibrėžimo, kadangi tai yra platus reiškiny, kurį mokslininkai apibūdina pagal skirtingus jiems aktualius kriterijus, pabrėždami jiems svarbias

sritis. Vis dėlto, išnagrinėjus įvairių autorių personalizavimo interpretacijas, galima išskirti du požiūrius: siaurąjį ir platųjį. Siauruoju požiūriu personalizavimas aiškinamas teisės, politikos ir vadybos kontekste, plačiuoju – nagrinėjamas psichologiniu bei vertybiniu aspektu (žiūrėti 1.1.1 lentelę). Taigi, personalizavimas keičia paslaugų teikimo būdą, siūlydamas platesnį pasirinkimą ir didesnę asmeninę kontrolę. Bendruoju požiūriu personalizavimas apibūdinamas kaip asmenų įgalinimas nustatyti savo poreikius ir pasirinkti reikiamas paslaugas (Needham, 2011).

1.1.1 lentelė

Požiūriai į personalizavimo sampratą

Personalizavimo samprata	
<i>Siaurasis požiūris</i>	<i>Platusis požiūris</i>
Personalizavimas – tai paslaugų teikimas ir formavimas, atsižvelgiant į individualius vartotojo pasirinkimus, skonį, elgseną ir geografinę buvimo vietą Personalizavimas – tai pirmiausia galvojimas apie paslaugas ir apie tuos, kurie jomis naudosis, o ne politinių „receptų“ rinkinys Personalizavimas – visus telkianti tema ir dominuojanti idėja. Žmonės yra savo pačių gyvenimo ekspertai. Į žmogų orientuoti metodai labiau atskleidžia jo gyvenimo būdą nei ribotos departamentų žinios. Personalizavimas pritaikoma kiekvienam, ne tik tiems, kuriems reikia socialinės priežiūros. Personalizavimas veikimo esmė – pagerinti žmogaus gyvenimą. Personalizavimas mažina išlaidas	Personalizavimas – tai procesas, kuriam vykstant integruojami įvairūs komponentai, todėl personalizavimas suvokiama per tokius reiškinius, kaip: individualizavimas; dekategorizavimas; savęs lyginimas su kitais; savianalizė; empatija.

Šaltinis: adaptuota pagal Dvorak, Savickaitė, 2018, p.135

Pasak Ivanauskienės (2010), paslaugų personalizavimas yra procesas, kurio metu teikiamos paslaugos pritaikomos pagal individualius gavėjo poreikius, siekiant užtikrinti aukštesnio paslaugų kokybę, didesnę efektyvumą ir geresnę paslaugų gavėjo patirtį. Vienas iš pagrindinių personalizavimo aspektų yra galimybė pritaikyti informaciją ir teikimo metodų paslaugų kiekvienam individui. Tai reiškia, kad paslaugų teikėjai turi pakankamai išanalizuoti kiekvieną gavėjo poreikį, ir gyvenimo poreikį, siekdami sukurti optimalų paslaugų teikimo planą. Personalizuotos paslaugos taip pat svarbios viešųjų paslaugų sektoriuje. Kaip pažymi mokslininkai Leadbeater (2004) ir Needham (2011), personalizavimas gali pakeisti tradicinį paslaugų teikimo modelį, sukuriant lankstesnes, inovatyvesnes ir geriau individualius poreikius atitinkančias paslaugas. Tai leidžia ne tik geriau spręsti socialines problemas, bet ir didina paslaugų gavėjų pasitenkinimą bei įsitraukimą (Beresford, 2008). Šis procesas remiasi teorijomis, kurios akcentuoja individualaus dėmesio teikimą klientui, siekiant užtikrinti pasitenkinimą ir paslaugų efektyvumą. Personalizavimo esmė yra susitelkimas į individualų vartotoją, kad paslauga ar jos teikimo būdas kuo labiau atitiktų jų lūkesčius, poreikius ir vertybes.

Paslaugų personalizavimas apima ne tik paslaugų turinio keitimą, bet ir emocinių bei socialinių aspektų pritaikymą (Smith, 2014). Tai ypač svarbu teikiant socialinės paslaugas, kai reikia ne tik atliepti praktinius, bet ir emocinius vartotojo poreikius, kurie gali turėti ilgalaikį poveikį vartotojo gyvenimo kokybei. Remiantis Rust ir Huang (2014) išskiriami šie personalizavimo proceso etapai:

- duomenų rinkimas – procesas pradedamas renkant informaciją apie vartotojo gyvenimą, pomėgius, poreikius ir lūkesčius;
- poreikių analizė – surinkti duomenys yra analizuojami, nustatant veiksnius, siekiant geriau suprasti vartotojo lūkesčius ir prioritetus;
- pritaikytų sprendimų kūrimas – šiame etape kuriami konkretūs sprendimai (paslaugų turinys arba/ir jų teikimo būdai), kaip paslauga turėtų būti teikiama tam, kad atitiktų individualius vartotojo poreikius.
- grįžtamasis ryšys ir tobulinimas – po paslaugų teikimo vertinamas grįžtamasis ryšys, kaip gerai paslaugos atitinka vartotojo poreikius, ir numatyti tolesnius žingsnius.

Personalizavimas gali būti taikomas įvairiose paslaugų srityse, įskaitant sveikatos apsaugą, socialines paslaugas, švietimą ir net viešąjį administravimą. Kiekvienoje srityje svarbu atsižvelgti, kad personalizavimas būtų paremtas individualia vartotojo situacija ir žvilgsniu į ilgalaikį poveikį. Socialinės paslaugos – viena iš sričių, kur personalizavimas ypač reikšmingas. Personalizavimas suteikia reikšmingą naudą tiek paslaugų teikėjui, tiek vartotojui. Viena vertus, personalizavimas padidina vartotojo pasitenkinimą, nes jam teikiamos paslaugos yra pritaikytos asmeniniams poreikiams (Smith, 2014). Kita vertus, tokia pritaikyta paslauga yra veiksmingesnė, nes ji geriau atliepia vartotojo pastabą ir leidžia užtikrinti ilgesnio laikotarpio teigiamą poveikį. Personalizavimo svarba atsiskleidžia ir ilgalaikių rezultatų aspektas: paslauga, kuri yra pritaikyta vartotojo poreikiams, dažnai sukelia didesnę teigiamą poveikį ne tik vartotojui, bet ir jo artimiesiems bei bendruomenei.

Apibendrinant galima teigti, kad personalizavimas nors ir neturi vieno universalios apibrėžimo, yra plačiai nagrinėjamas įvairių disciplinų kontekste. Personalizavimas nagrinėjamas tiek siauruoju požiūriu, kuris daugiausia susijęs su politika ir vadyba, tiek plačiau, apimančiu psichologinius ir vertybinius aspektus. Personalizavimo procesas susijęs su paslaugų pritaikymu individualiems žmonių poreikiams, siekiant padidinti jų savarankiškumą ir pasitenkinimą. Šis procesas apima kelis etapus: informaciją apie vartotoją rinkimą, poreikių analizę, kūrimą ir nuolatinį tobulinimą remiantis grįžtamojo sprendimų paslaugų ryšiu. Personalizavimas tampa ypač reikšmingos tokiose srityse kaip socialinės paslaugos, kur reikia atsižvelgti tiek į praktinius, tiek į emocinius vartotojų poreikius. Toks požiūris paslaugų teikėjams padeda lanksčiau prisitaikyti prie visų klientų poreikių, gerina gyvenimo kokybę ir skatina vartotojų įsitraukimą.

1.2 Socialinių paslaugų personalizavimas

1.2.1 Socialinių paslaugų apibrėžtis

Socialinės paslaugos yra esminė socialinės politikos dalis, nagrinėjama tiek lietuvių, tiek užsienio mokslininkų. Jos apima ne tik tiesioginę pagalbą, bet ir integraciją į visuomenę, atsižvelgiant į socialinės rizikos veiksnius. Rakauskienė (2009) akcentuoja paslaugų socialinės gerovės aspektą, o Lazutka (2008) pabrėžia jų reikšmę užtikrinant visuomenės socialinę įtrauktį ir orumą. Ivanauskienė (2010) nurodo būtinybę aiškiai apibrėžti teisinės normas, užtikrinančias vienodą paslaugų teikimą, kartu pabrėždama lankstumo poreikį. Mokslininkai sutaria, kad socialinių paslaugų tikslas – atkurti asmens gebėjimus ir užkirsti kelią socialinėms problemoms.

Mokslinėje literatūroje nemažai nagrinėjama socialinių paslaugų prieinamumo šeimoms galimybės ir ypatumai. Maslauskaitė (2006) pažymi, kad socialinių paslaugų prieinamumas šeimoms priklauso ne tik nuo valstybės politikos, bet ir nuo vietos bendruomenių aktyvumo bei paslaugų teikėjų kompetencijos. Ypatingas dėmesys turi būti skiriamas paslaugų teikimui pažeidžiamoms visuomenės grupėms.

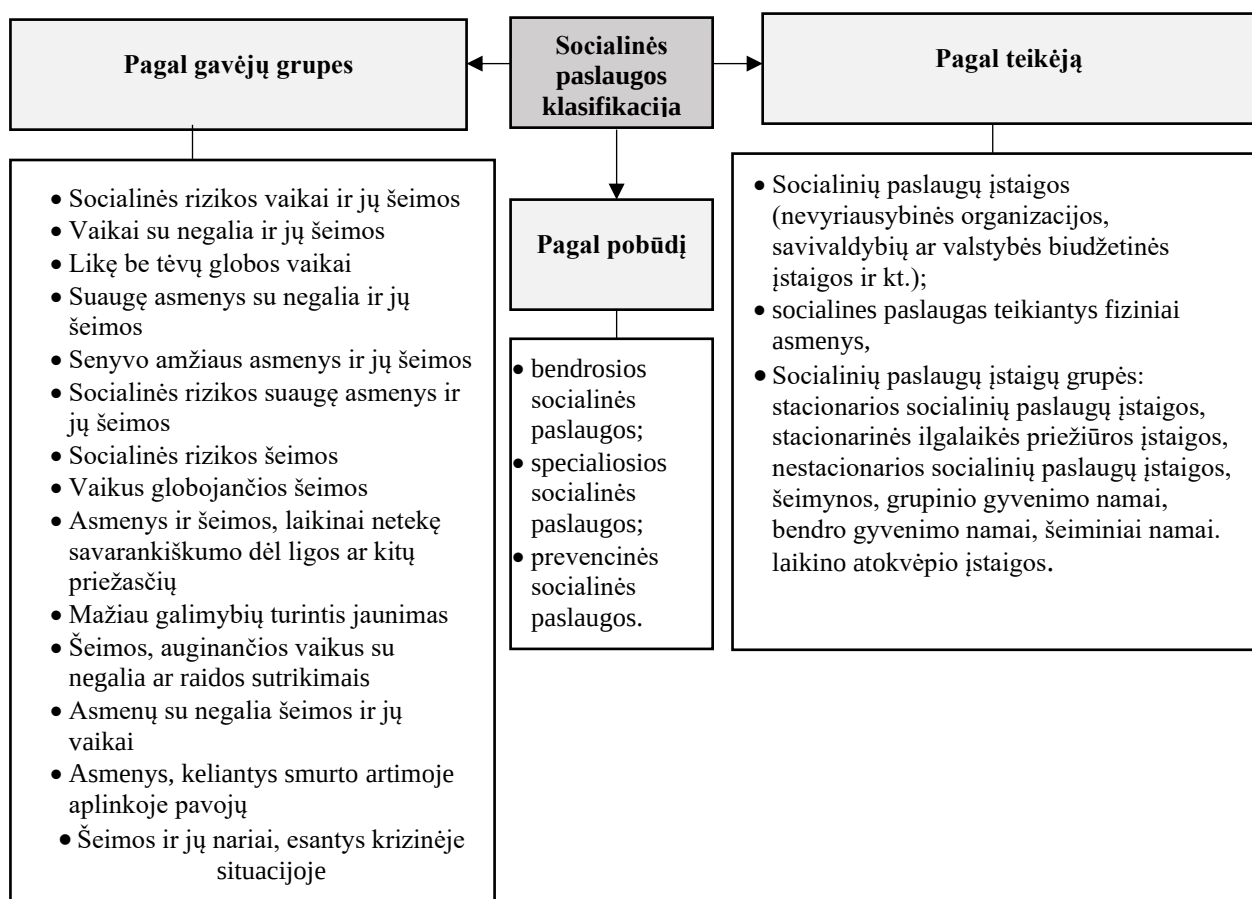
Socialinės paslaugos yra esminė socialinės apsaugos dalis, skirtos gerinti gyvenimo kokybę ir integruoti asmenis į visuomenę. Lietuvoje socialinės paramos sistema apima piniginę paramą ir socialines paslaugas. Piniginė parama skiriama žmonėms, kurių pajamos yra nepakankamos, o socialinės paslaugos teikiamos tiems, kurie dėl amžiaus, neįgalumo ar socialinių problemų prarado gebėjimą savarankiškai rūpintis savimi (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006). Socialinės paslaugos apima įvairias veiklas, tokias kaip mokymas, įdarbinimas, socialinis būstas, vaikų priežiūra ir ilgalaikė globa, prisidedant prie socialinio saugumo. Guogis (2000) pabrėžia socialinių paslaugų kaip valstybinės socialinės apsaugos sistemos dalies svarbą, o Adomaitienė ir Balčiūnienė (2017) akcentuoja jų prevencinę ir integracinę funkciją.

Analizuojant socialinių paslaugų sampratą, būtina išskirti du esminius aspektus: platųjį ir siaurąjį. Platųjį aspektą apima socialinių paslaugų suvokimas kaip įvairių sektorių veiklą. Socialinės paslaugos čia suprantamos ne tik kaip socialinio darbo dalis, bet ir kaip sveikatos priežiūros, švietimo, sporto, kultūros sektoriuose teikiamos paslaugos. Ši samprata akcentuoja, kad socialinės paslaugos plačiai suvokiamos ir yra integruotos į įvairias visuomenės veiklos sritis, kurios prisideda prie visuomenės gerovės kūrimo. Siaurąjį aspektą pabrėžia klientų perspektyva ir specifinių tikslų siekimas. Šiame kontekste socialinės paslaugos orientuotos į konkrečių, labiausiai pažeidžiamų visuomenės grupių, tokių kaip senyvo amžiaus žmonės, neįgalieji, šeimos, vaikai, jaunimas, bedarbiai, imigrantai, benamiai, pabėgėliai, poreikius. Šių paslaugų tikslas – mažinti socialinę atskirtį, užtikrinti lygiateisiškumą ir skatinti bendruomeninę integraciją.

Socialinės paslaugos dažniausiai orientuotos į klientų individualius poreikius, o ne į

konkrečias žmonių grupes, ir šiuo aspektu socialinės paslaugos skiriasi nuo kitų viešųjų paslaugų. Socialinių paslaugų teikimas neapsiriboja tik viešuoju sektoriumi – be valstybinių ir savivaldybinių biudžetinių įstaigų, į paslaugų teikimą įtraukiami nevyriausybinės organizacijos, religinės bendruomenės, privatūs teikėjai bei savipagalbos grupės. Socialinių paslaugų teikimas vyksta tiesiogiai bendradarbiaujant paslaugų teikėjui ir gavėjui. Analizuojant socialinių paslaugų teikimą, svarbu atsižvelgti į pagrindinius rinkos aspektus: socialinių paslaugų poreikį, pasiūlą bei klientą ar savivaldybės finansines galimybes už jas apmokėti.

Kadangi socialinės paslaugos yra įvairios, jos yra klasifikuojamos, remiantis Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymu (2006) ir Socialinių paslaugų katalogu (2023), taip pat Išoraitės (2007) ir Žalimienės (2003) darbais. Socialinių paslaugų klasifikavimas pagal įvairius požymius pavaizduotas 1.2.1 paveiksle.



1.2.1 pav. Socialinių paslaugų klasifikacija

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis Lietuvos socialinių paslaugų katalogu (2006)

Socialinių paslaugų katalogas reglamentuoja socialines paslaugas, jų turinį (apibrėžtis, gavėjai, paslaugos teikimo vieta, trukmė ir dažnumas, paslaugos sudėtis, paslaugas teikiančių

specialistų kategorijos, paslaugos teikimo ypatumai), socialinių paslaugų teikėjus ir socialinių paslaugų įstaigų tipus (Lietuvos socialinių paslaugų katalogas, 2006).

Vis dažniau socialinių paslaugų teikėjos funkciją perima nevyriausybinės organizacijos, asociacijos, juridiniai ir fiziniai asmenys, taip pat populiarėja savanorystė. Socialines paslaugas teikiančias įstaigas steigia tiek valstybė, tiek savivaldybės ar nevyriausybinės organizacijos, religinės bendruomenės. Socialinės paslaugos yra esminė socialinės apsaugos ir politikos dalis, kurios tikslas – užtikrinti visuomenės gerovę ir socialinę įtrauktį. Paslaugų prieinamumas ir kokybė priklauso nuo įvairių veiksnių – valstybės politikos, vietos bendruomenių aktyvumo ir paslaugų teikėjų kompetencijos. Maslauskaitė (2010) teigia, kad ypatingas dėmesys turi būti skiriamas paslaugoms pažeidžiamoms visuomenės grupėms, tokioms kaip šeimos, auginančios vaikus su negalia. Socialinės paslaugos yra kompleksinis mechanizmas, jungiantis viešąjį, privatųjį ir nevyriausybinį sektorius, kurio tikslas – reaguoti į individualius asmenų poreikius ir prisidėti prie visuomenės gerovės kūrimo.

Apibendrinant, socialinės paslaugos yra esminė socialinės apsaugos sistemos dalis, turinti didelę reikšmę visuomenės gerovei ir socialinei įtraukčiai. Šių paslaugų tikslas – atkurti asmens gebėjimus, sumažinti socialinę atskirtį ir užtikrinti socialinę lygybę. Socialinių paslaugų platųjį aspektą atspindi tai, kad socialinės paslaugos teikiamos visiems visuomenės nariams, o siaurąjį – kad jos skirtos tik tam tikroms gyventojų grupėms. Socialinių paslaugų teikimo sistema apima įvairius socialinių paslaugų teikėjus – nuo valstybinių institucijų iki nevyriausybinių organizacijų, privačių teikėjų ir savanorystės iniciatyvų.

1.2.2 Socialinių paslaugų valdymo principai

Socialinės paslaugos yra pagalbos priemonė asmenims, kurie negali pasirūpinti savimi, todėl valstybė suteikia galimybes šiems asmenims įgyti savarankiškumą (Dvarionas ir kt., 2014). Norint tinkamai organizuoti socialines paslaugas, būtina užtikrinti sistemingą ir kryptingą jų valdymą. Socialinių paslaugų teikimas valstybėje priklauso ne tik nuo turimų finansinių išteklių, bet ir nuo vertybių, kuriais remiantis formuojama socialinė politika bei socialinių paslaugų sistema (Friedländer ir kt., 2021). Rose ir kt. (2015) išskiria keturias pagrindines viešajame sektoriuje socialinių paslaugų valdymo vertybes: profesionalumą, veiksmingumą, aptarnavimą ir įsitraukimą, kurios yra orientuotos į klientų poreikius. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatyme numatyti aštuoni principai, skirti stiprinti asmens ar šeimos gebėjimus savarankiškai spręsti problemas, dalyvauti visuomeniniame gyvenime bei įveikti socialinę atskirtį:

1. Bendradarbiavimo principas, kai socialinės paslaugos valdomos ir teikiamos glaudžiai bendradarbiaujant su asmenimis, šeimomis, bendruomenėmis ir organizacijomis.

2. Dalyvavimo principas, kai paslaugų gavėjai ir jų atstovai dalyvauja sprendžiant

socialinių paslaugų klausimus.

3. Kompleksiškumo principas, kai paslaugos teikiamos tiek asmeniui, tiek jo šeimai, atsižvelgiant į visuminius poreikius.

4. Prieinamumo principas, kai paslaugos teikiamos kuo arčiau asmens gyvenamosios vietos.

5. Socialinio teisingumo ir tinkamumo principas, kai asmens finansinės galimybės neturi įtakos paslaugų gavimui; paslaugos turi atitikti konkrečius asmens ir šeimos poreikius.

6. Veiksmingumo principas, kai paslaugos teikiamos siekiant rezultatų ir racionaliai naudojant išteklius.

7. Visapusiškumo principas. Socialinės paslaugos derinamos su kitomis pagalbos formomis, tokiomis kaip sveikatos priežiūra ar švietimas.

8. Įgalinimo principas. Skatinamas asmenų ir šeimų aktyvus dalyvavimas sprendimų priėmime (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

Socialinių paslaugų valdymas reikalauja įvairių institucijų ir paslaugų teikėjų bendradarbiavimo, o profesionalumas yra pagrindinis veiksnys. Pasak Gardziulevičienės (2021), socialinių paslaugų kokybė tiesiogiai priklauso nuo efektyvaus sektorių ir organizacijų bendradarbiavimo, o Karlsson (2021) pabrėžia komunikacijos svarbą tarp skirtingų sektorių. Tarpinstitucinis bendradarbiavimas, kaip teigia Smith ir Brown (2017), reikalauja specifinių lyderystės kompetencijų, kurios yra svarbios ypač šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Martinez ir kt. (2021) pabrėžia, kad šioms šeimoms būtinos paslaugos, pritaikytos jų individualiems poreikiams. Tyrimai rodo, jog paslaugų pritaikymas individualiems šeimų poreikiams, prisideda prie socialinės atskirties mažinimo (Gardziulevičienė, 2021). Green ir Taylor (2022) pastebi, kad šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, būtina kompleksinė ir ilgalaikė pagalba, kuri neįmanoma be institucijų bendradarbiavimo. Lietuvos teisės aktuose socialinių paslaugų teikimas apibrėžiamas kaip bendradarbiavimas tarp asmens, jo šeimos, bendruomenės, organizacijų, ginančių socialinių grupių teises, socialinių paslaugų institucijų, savivaldybių ir valstybės struktūrų (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

Viešajame sektoriuje socialinių paslaugų valdymas grindžiamas pagrindinėmis vertybėmis: profesionalumas, veiksmingumas, aptarnavimas ir įsitraukimas, kurie yra orientuoti į klientų poreikius. Profesionalumas apima kvalifikuotą ir atsakingą paslaugų teikimą, užtikrinant, kad paslaugos būtų kokybiškos (Gardziulevičienė, 2021). Veiksmingumas reiškia išteklių racionalų panaudojimą ir administracinių kaštų mažinimą, siekiant, kad paslaugos būtų kuo labiau prieinamos ir naudingos (Peterson, Andreson 2019). Pasak Martinez (2021) aptarnavimas skatina supratimą ir pagarbą paslaugų gavėjo individualiems poreikiams o įsitraukimas pabrėžia aktyvų bendradarbiavimą su bendruomenėmis ir šeimomis, užtikrinant, kad paslaugos būtų aktualios ir

pritaikytos kasdienių iššūkių įveikimui. Šių vertybių sintezė sukuria veiksmingą socialinių paslaugų sistemą, orientuotą į klientų gerovę ir kokybišką gyvenimą (Smith, Brown, 2017).

Apibendrinant galima teigti, kad siekiant tinkamai organizuoti socialines paslaugas, būtinas nuoseklus ir kryptingas valdymas, grindžiamas ne tik finansiniais ištekliais, bet ir vertybėmis, kurios formuoja socialinę politiką. Socialinių paslaugų valdymo principai, kaip bendradarbiavimas, dalyvavimas, kompleksiskumas, prieinamumas ir įgalinimas, stiprina šeimų ir bendruomenių gebėjimus aktyviau dalyvauti visuomenėje ir mažina socialinę atskirtį. Galima daryti prielaidą, kad socialinių paslaugų valdymo sėkmė priklauso nuo efektyvaus tarpinstitucinio bendradarbiavimo, lyderystės kompetencijų ir paslaugų pritaikymo pagal individualius klientų poreikius, o vertybių bei principų taikymas padeda sukurti veiksmingą socialinių paslaugų sistemą, orientuotą į individualius asmens ir šeimos poreikius.

1.2.3 Socialinių paslaugų personalizavimo valdymas

Socialinių paslaugų personalizavimo valdymas yra kompleksinis procesas, apimantis paslaugų organizavimą ir pritaikymą individualiems vartotojų poreikiams. Valdymo procesas orientuojasi į tai, kad kiekvienam asmeniui ar šeimai būtų suteiktos būtent jų poreikius atitinkančios paslaugos, siekiant užtikrinti veiksmingumą, savalaikį paslaugų teikimą ir aukštą kokybę. Pirmasis žingsnis personalizuotų paslaugų valdyme, pasak Leadbeater (2004) prasideda nuo išsamios ir nuodugnios vartotojo poreikių analizės. Vertinimas atliekamas įtraukiant pačius paslaugų gavėjus ir (arba) jų atstovus, siekiant geriau suprasti specifinius poreikius bei kontekstą, kuriame jie atsiranda. Valdant socialinių paslaugų personalizavimą, labai svarbus vartotojo aktyvus dalyvavimas priimant sprendimus. Carr (2010) akcentuoja, kad paslaugų personalizavimas reikalauja glaudaus bendradarbiavimo su paslaugų gavėju, siekiant išsiaiškinti, kokios paslaugos labiausiai atitiktų jo poreikius. Tai apima nuolatinį dialogą, kad būtų galima tiksliai apibrėžti individualius tikslus ir lūkesčius. Paslaugų valdymas turi būti pakankamai lankstus, kad galėtų greitai reaguoti į kintančius vartotojo poreikius. Glendinning (2008) teigia, kad personalizuotų paslaugų efektyvumą lemia gebėjimas prisitaikyti prie besikeičiančių aplinkybių ir užtikrinti, kad paslaugos būtų nuolat tobulinamos, atsižvelgiant į naujai atsirandančias vartotojų situacijas. Duffy (2010) teigia, kad informacinės technologijos leidžia efektyviau valdyti paslaugų personalizavimo teikimo procesą, pagerina paslaugų prieinamumą bei palengvina komunikaciją tarp paslaugų teikėjų ir gavėjų. Technologijos taip pat padeda surinkti ir analizuoti duomenis apie vartotojų poreikius, kas leidžia toliau tobulinti paslaugų teikimą.

Personalizuotų paslaugų valdymas reikalauja nuolatinės paslaugų kokybės stebėsenos ir vertinimo. Peterson ir Anderson (2019) pažymi, kad veiksminga stebėseną padeda ne tik vertinti

paslaugų kokybę, bet ir užtikrinti, jog ištekliai būtų panaudojami racionaliai. Nuolatinis grįžtamasis ryšys su paslaugų gavėjais leidžia valdyti procesą dinamiškai ir prisitaikyti prie besikeičiančių vartotojų poreikių. Valdymo procese svarbu užtikrinti, jog paslaugos būtų tinkamos konkrečioms vartotojo poreikiams ir kad jos būtų teikiamos taip, jog padėtų spręsti esminius socialinius ir gyvenimo kokybės iššūkius. Personalizuotų paslaugų tinkamumo stebėseną apima ne tik individualių poreikių analizę, bet ir socialinę bei ekonominę aplinką, kurioje šie poreikiai atsiranda.

Tokiose šalyse kaip Švedija, JAV ir Vokietija, gerovės politika orientuota į šeimos emocinę gerovę ir socialinės izoliacijos mažinimą, personalizuotų paslaugų teikimą (Lopez, 2021; Martinez ir kt., 2021; Becker ir kt., 2020). Šios šalys siekia įtraukti šeimas į bendruomenės veiklas, skatinti vaikų su negalia užimtumą ir mažinti socialinę izoliaciją. JAV tyrimai rodo, kad šeimos, turinčios pakankamai finansinių išteklių, lankstesnį darbo grafiką ir prieigą prie vaikų priežiūros paslaugų, aktyviau dalyvauja socialinėje veikloje (Anderson ir kt., 2016).

Lietuvoje personalizuotų socialinių paslaugų dizainas tampa vis svarbesniu socialinės politikos ir socialinio darbo klausimu, atspindinčiu platesnes Europos Sąjungos tendencijas ir rekomendacijas, dėl socialinių paslaugų modernizavimo. Personalizavimo idėjos plėtra Lietuvoje grindžiama socialinio teisingumo ir žmogaus teisių principais, kurie yra integruoti į šalies socialinės politikos struktūrą. Socialinių paslaugų personalizavimas dažnai yra susijęs su decentralizacijos procesais ir savivaldybių vaidmens stiprinimu, nes būtent vietos lygmenyje geriausiai galima atpažinti ir patenkinti specifinius bendruomenių poreikius (Beresnevičiūtė, 2017). Institucinės pagalbos prieinamumas šalyje atspindi valstybės socialinės politikos prioritetus, o personalizuotų socialinių paslaugų teikimas yra viena iš priemonių, padedančių stiprinti šeimos savarankiškumą. Socialinių paslaugų personalizavimo plėtra ypač aktuali šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, nes pasak Williams ir kt. (2020) personalizuotos socialinės paslaugos turi reikšmingą poveikį šeimoms, auginančioms vaikus su negalia gyvenimo kokybei. Socialinių paslaugų personalizavimo poreikis Lietuvos savivaldybėse auga, o naujų paslaugų formų kūrimas siekia optimizuoti ir efektyviau valdyti paslaugų teikimą. Galima išskirti tokius personalizuotų socialinių paslaugų valdymo principus:

1. Vartotojo centriškumas ir dalyvavimas, kai personalizuotų paslaugų dizainas orientuotas į vartotojo paslaugų poreikius, skatinant jų dalyvavimą planavime ir teikime bei suteikiant galimybę rinktis paslaugas pagal individualius poreikius (Šumskaitė, 2020).

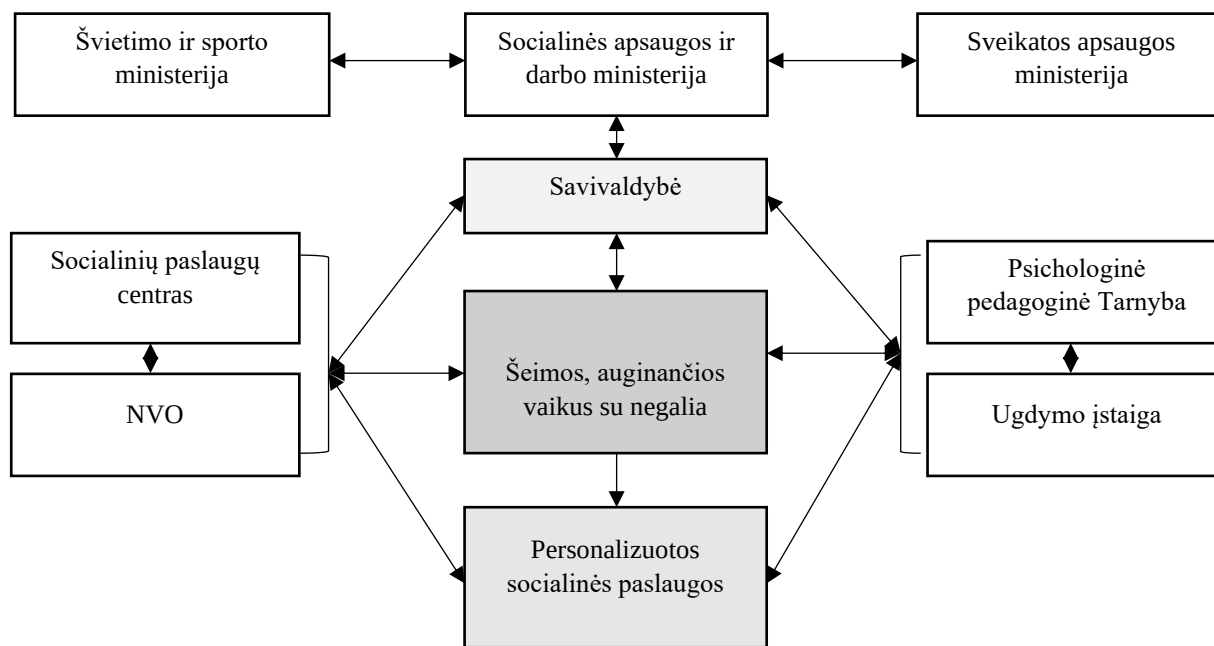
2. Lankstumas ir adaptacija, kai socialinių paslaugų personalizavimo sistema siekia būti lanksti ir pritaikoma prie kintančių vartotojų poreikių, ypač sprendžiant sudėtingas problemas specifinėms gyventojų grupėms, tokioms kaip neįgaliesiems (Lazutka, Poviliūnas, Žalimienė, 2018).

3. Decentralizacija ir bendradarbiavimas, kai atsakomybė už personalizuotų socialinių paslaugų teikimą tenka savivaldybėms, tačiau būtinas bendradarbiavimas tarp nevyriausybinių

organizacijų ir viešojo sektoriaus, atsižvelgiant į vietos bendruomenių poreikius (Žalimienė, 2015).

4. Technologijų įtraukimas naudojamas efektyvesniam personalizuotų socialinių paslaugų teikimui, leidžiant geriau suprasti vartotojų poreikius ir pritaikyti paslaugas per skaitmenines platformas ir duomenų bazes (Bagdonas, 2019).

Remiantis dabartine teisine baze ir institucine struktūra, šiuo metu Lietuvoje taikomas personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis, kuris pavaizduotas 1.2.2 paveiksle.



1.2.2 pav. Personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis dabartine Lietuvos teisine baze ir institucine struktūra

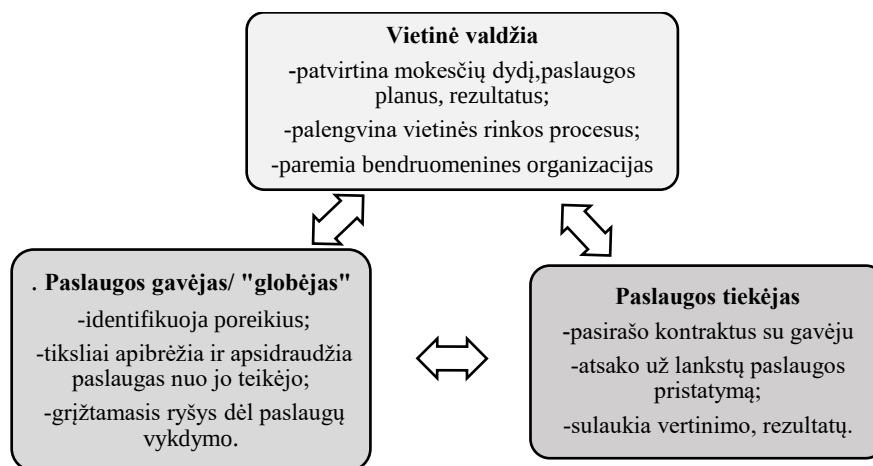
Lietuvoje personalizuotų socialinių paslaugų teikimas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, remiasi kompleksiniu tarpsektoriniu bendradarbiavimu. Kiekviena institucija ir organizacija atsakinga už tam tikrus aspektus: ministerijos – už politikos kūrimą ir finansavimą, savivaldybė – už koordinavimą vietos lygmeniu, o psichologinė-pedagoginė tarnyba ir socialinių paslaugų centras – už konkrečių paslaugų planavimą ir teikimą. Nevyriausybinių organizacijų ir privačių paslaugų teikėjai užtikrina papildomas pagalbos formas ir padeda įgyvendinti labiau personalizuotą paslaugų pritaikymą. Šeimos, kaip pagrindinių paslaugų gavėjai, patys kreipiasi dėl personalizuotų socialinių paslaugų gavimo ir nėra įtraukiami į bendradarbiavimo procesą. Taip nėra užtikrinama, kad paslaugos atitiktų šeimos poreikius ir prisidėtų prie jų gyvenimo kokybės gerinimo.

Vienas iš sėkmingo socialinių paslaugų personalizavimo valdymo elementų yra tarpsektorinis bendradarbiavimas. Karlsson (2021) pažymi, kad socialinių paslaugų personalizavimas tampa veiksmingesnis, kai vyksta bendradarbiavimas tarp skirtingų sektorių (socialinės apsaugos, sveikatos, švietimo, užimtumo ir kt.). Tarpinstitucinis bendradarbiavimas leidžia užtikrinti, kad paslaugos būtų visapusiškai integruotos ir pritaikytos konkrečioms asmenų ar šeimos poreikiams.

Bendradarbiavimas yra esminis principas teikiant personalizuotas socialines paslaugas, todėl Needham (2011) savo tyrimuose pažymi, kad personalizuotų socialinių paslaugų teikimas reikalauja tarpdisciplininio bendradarbiavimo, kuriame dalyvauja įvairių sričių specialistai, siekiant užtikrinti, kad paslaugos atitiktų specifinius paslaugų gavėjų poreikius. Jo nuomone, tai padeda ne tik pagerinti paslaugų kokybę, bet ir užtikrina, kad paslaugos būtų teikiamos efektyviau ir atsižvelgiant į kompleksinius paslaugų gavėjų poreikius.

Bendradarbiavimas teikiant personalizuotas socialines paslaugas susiduria su įvairiais iššūkiais. Maslauskaitė (2006) pastebi, kad bendradarbiavimas tarp įvairių institucijų ir specialistų dažnai yra apsunkintas dėl biurokratinių kliūčių, skirtingų darbo kultūrų ir nepakankamo komunikavimo. Ji taip pat akcentuoja, kad veiksmingas bendradarbiavimas reikalauja aiškių struktūrų ir nuolatinio informacijos dalijimosi. Rakauskienė (2009) savo darbuose akcentuoja, kad „socialinių paslaugų personalizavimas reikalauja lankstesnių paslaugų teikimo modelių, kurie galėtų atsižvelgti į paslaugų gavėjų unikalius poreikius“ (Rakauskienė, 2009, p. 42). Ji taip pat pabrėžia, kad personalizavimas turėtų būti suderintas su paslaugų kokybės ir prieinamumo kriterijais (ten pat, p.42).

Dvorak ir Savickaitė (2018) atliktame tyrime aprašo Anglijos socialinių paslaugų teikimo sistemą, kurioje kuriant personalizuotą mechanizmą vietos valdžios bendradarbiauja su valstybiniais padaliniais, kitomis valstybinėmis institucijomis, nevyriausybėmis paslaugų organizacijomis, privačiu sektoriumi, paslaugų gavėjais, jų globėjais ir vietos bendruomenėmis. Tai sudaro sudėtingą santykių sistemą, kurioje dalyvauja įvairių sektorių atstovai (žr. 1.2.3 pav.).



1.2.3 pav. Bendradarbiavimo principas teikiant personalizuotas viešąsias paslaugas

Šaltinis: adaptuota pagal Dvorak, Savickaitė, 2018, p. 135

Apibendrinant galima teigti, kad socialinių paslaugų personalizavimas yra kompleksinis procesas, apimantis paslaugų organizavimą ir pritaikymą individualiems šeimų poreikiams. Personalizuotų paslaugų valdymo sėkmė priklauso nuo vartotojų aktyvaus įsitraukimo į sprendimų priėmimą, lankstumo, o informacinės technologijos prisideda prie paslaugų prieinamumo, duomenų

rinkimo ir analizės, kas leidžia tobulinti teikiamas personalizuotas socialines paslaugas. Kokybės stebėseną ir grįžtamasis ryšys yra būtini užtikrinant, kad personalizuotos socialinės paslaugos atitiktų vartotojo poreikius ir spręstų socialinius iššūkius. Galima pabrėžti, kad veiksmingam socialinių paslaugų personalizavimo valdymui būtinas tarpsektorinis bendradarbiavimas, tačiau biurokratinės kliūtys, bendradarbiavimo stoka tarp institucijų ir šeimų, jų nepakankamas įtraukimas į paslaugų planavimo procesą, apsunkina šį procesą ir kelia nemažai iššūkių.

1.3 Viešojo sektoriaus ir nevyriausybinių organizacijų sąveika teikiant personalizuotas socialines paslaugas

Lietuvoje socialinių paslaugų sritį šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, administruoja Lietuvos Respublikos Švietimo ir mokslo ministerija, Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministerija bei Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministerija, tačiau jų veiksmų koordinavimas yra nepakankamas, o tai turi įtakos socialinių paslaugų kokybei ir šeimų gyvenimo kokybei. Viešasis sektorius atlieka svarbų vaidmenį socialinių paslaugų teikime ir reglamentavime, siekiant užtikrinti, kad jos atitiktų individualius šeimų, auginančių vaikus su negalia poreikius. Valstybės ir savivaldybių institucijos ne tik finansuoja, bet ir reguliuoja socialinių paslaugų personalizavimo ir teikimo procesą, nustatydamos teisinius pagrindus bei veiklos mechanizmus. Viešojo sektoriaus pagrindinė užduotis teikiant personalizuotas socialines paslaugas yra sukurti teisinę bazę ir standartus, kurie užtikrintų vienodą paslaugų teikimą visiems gyventojams, nepriklausomai nuo jų socialinės padėties ar gyvenamosios vietos. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas (2006) apibrėžia pagrindinius socialinių paslaugų tipus ir jų teikimo sąlygas, o savivaldybės įgyvendina šiuos reikalavimus vietos lygmeniu. Lazutka (2008) pažymi, kad socialinių paslaugų reglamentavimas yra esminis veiksnys, siekiant užtikrinti socialinę lygybę ir teisingumą. Valstybė ir savivaldybės teikia finansinę paramą tiek viešajam sektoriui, tiek nevyriausybiniams organizacijoms ir privačioms institucijoms, kurios padeda teikti personalizuotas socialines paslaugas. Peterson ir Anderson (2019) pabrėžia, kad viešojo sektoriaus finansavimo modeliai turi būti lankstūs ir skirti užtikrinti, kad paslaugos būtų prieinamos kiekvienam pagal poreikį.

Lietuvoje siekiama skatinti nevyriausybinių organizacijų įsitraukimą į politikos formavimą ir paslaugų teikimą, taip pat sukurti inovatyvesnius socialinių paslaugų personalizavimo ir teikimo modelius. Remiantis STRATA tyrimo rezultatais, šiuo metu 96% atsakiusių savivaldybių teigia, kad nevyriausybinių organizacijų dalyvauja socialinių paslaugų personalizavime ir teikime: pavyzdžiui, jos atlieka svarbų vaidmenį teikiant dienos centrų paslaugas, sociokultūrines paslaugas ir psichologines paslaugas neįgaliesiems (STRATA, 2023). Nevyriausybinių organizacijų vaidina vis svarbesnį vaidmenį socialinių paslaugų sistemoje, ypač teikiant personalizuotas paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Nevyriausybinių organizacijų sugeba pasiūlyti sprendimus, kurie

yra pritaikyti individualiems šeimų, auginančių vaikus su negalia, poreikiams, nes jos glaudžiai bendradarbiauja su šeimomis ir geriau supranta jų specifines situacijas (Žalimienė, 2015). Viena iš didžiausių nevyriausybinių organizacijų stiprybių yra jų lankstumas. Valstybinės institucijos dažnai dirba pagal griežtus reglamentus ir standartus, kurie gali apsunkinti individualizuotų sprendimų priėmimą.

Nepaisant daugybės privalumų, su kuriais susiduria nevyriausybinių organizacijų teikiant personalizuotas socialines paslaugas, egzistuoja ir tam tikri iššūkiai bei apribojimai. Vienas pagrindinių iššūkių yra riboti finansiniai ir žmogiškieji ištekliai, kurie dažnai priklauso nuo trumpalaikio finansavimo ir tai trukdo ilgalaikių projektų įgyvendinimui. Be to, kartais susiduria su sunkumais bendradarbiaudamos su valstybinėmis institucijomis, dėl skirtingų darbo metodų ar požiūrių (Janušauskienė, 2019). Kitas svarbus aspektas yra paslaugų prieinamumas, kurios būna ribotos dėl geografinės padėties ar finansinių išteklių trūkumo, ypač kaimo vietovėse arba mažesniuose miestuose (Lazutka ir kt., 2018).

Viešojo sektoriaus ir nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimas yra esminis, norint efektyviai teikti personalizuotas socialines paslaugas. Guogis (2000) pažymi, kad ši sąveika leidžia optimaliai paskirstyti išteklius ir užtikrinti, kad būtų atliepti tiek bendrieji, tiek specifiniai šeimų poreikiai. Maslauskaitė (2006) pažymi, kad socialinių paslaugų prieinamumas šeimoms dažnai priklauso ne tik nuo valstybės politikos, bet ir nuo vietos bendruomenių aktyvumo bei nevyriausybinių organizacijų kompetencijos.

Apibendrinant galima teigti, kad bendradarbiavimas tarp viešojo sektoriaus ir nevyriausybinių organizacijų teikiant personalizuotas socialines paslaugas yra būtinas, siekiant gerinti šeimų, auginančių vaikus su negalia gyvenimo kokybę. Galima daryti prielaidą, kad sėkmingo bendradarbiavimo tarp nevyriausybinių organizacijų ir viešojo sektoriaus kriterijų yra šeimų įtraukimas į paslaugų planavimą ir teikimą, užtikrinant, kad socialinės paslaugos būtų personalizuojamos ir pritaikytos šeimų, auginančių vaikus su negalia, individualiems poreikiams.

1.4 Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės teorinės įžvalgos

1.4.1 Šeimos gyvenimo kokybės konceptualizavimas ir matavimo modeliai

Šeimos gyvenimo kokybė yra viena iš svarbiausių socialinės politikos ir mokslinių tyrimų sritis. Mokslinėje literatūroje gyvenimo kokybė yra vertinama įvairiais aspektais, apimant materialinius išteklius, emocinį palaikymą, socialinę paramą ir psichologinius šeimos narių aspektus. Tokie veiksniai kaip pajamos, gyvenimo sąlygos, sveikatos priežiūros ir socialinių paslaugų prieinamumas, taip pat galimybė dalyvauti visuomeniniame gyvenime, kurie įtakoja šeimos gyvenimo kokybę ir jos narių pasitenkinimą kasdieniu gyvenimu. Pasak Schalock ir Verdugo (2002),

šėimos gyvenimo kokybė atspindi tiek subjektyvų pasitenkinimo lygį, tiek objektyvias socialines bei ekonomines sąlygas, kurios leidžia šeimai patenkinti savo poreikius. Ypač svarbu nagrinėti šėimos gyvenimo kokybę tais atvejais, kai šeima augina vaiką su negalia. Šios šėimos patiria didesnę emocinę ir finansinę naštą bei turi specifinių poreikių, kurie ne visada yra atliepiami gaunant standartines socialines paslaugas. Tyrimai rodo, kad šėimos, auginančios vaikus su negalia, labiau jaučia socialinę izoliaciją, stigmatizaciją ir patiria daugiau streso, todėl jiems svarbu gauti tiek emocinę, tiek socialinę paramą iš aplinkinių (Brown ir kt., 2006).

Šėimų gyvenimo kokybės konceptualizavimas ir vertinimas yra esminiai, siekiant sukurti veiksmingą paramos sistemą, kuri prisidėtų prie šėimos gyvenimo kokybės gerėjimo. Remiantis moksliniais tyrimais, galima pabrėžti, kad šėimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybė turi būti nagrinėjama kaip savarankiška tema, kuri reikalauja kompleksinio požiūrio ir įvairių veiksmų įvertinimo (Hoffmann ir kt., 2008; Zuna, 2011). Siekiant geriau suprasti, kokie veiksniai daro didžiausią poveikį šėimų gyvenimo kokybei, buvo palygintos dvi sampratos: šėimų gyvenimo kokybės samprata ir šėimų, auginančių vaikus su negalia gyvenimo kokybės samprata (žr.1.4.1 lentelę).

1.4.1 lentelė

Šėimos gyvenimo kokybės sampratų palyginimas

Subkategorijos	Šėimos gyvenimo kokybės samprata	Šėimos, auginančios vaikus su negalia, gyvenimo kokybės samprata	Šaltiniai
Poreikių tenkinimas	Šėimos gyvenimo kokybė yra užtikrinama, kai visi šėimos poreikiai yra patenkinti, o šėimos nariai gali užsiimti jiems prasminga veikla.	Poreikių tenkinimas apima su vaiko negalia susijusių specialiųjų poreikių patenkinimą ir reikiamos personalizuotos paramos užtikrinimą.	Parkas (2023); Zuna (2011); Sulch ir Kalra (2015 m.)
Gerovės pojūtis	Dinamiškas gerovės pokytis, kai subjektyvūs (asmeniniai pasitenkinimo lygiai) ir objektyvūs (socialiniai ir ekonominiai) veiksniai sukuria šėimos narių pasitenkinimą ir stabilumą.	Šėimos gyvenimo kokybė priklauso nuo socialinės ir emocinės paramos, nes patiria didesnį emocinį stresą ir socialinę izoliaciją.	Zuna (2011); Brown, Crisp, Wang ir Jarocci (2006); Raina ir kt. (2005 m.)
Materialinė gerovė	Vertinama pagal finansinius išteklius, būsto sąlygas ir galimybes užtikrinti šėimos narių bazinius poreikius.	Dėl didelių išlaidų dėl vaiko negalios (pvz., gydymas, terapija, socialinės paslaugos), šių šėimų materialinė gerovė susijusi su dideliais finansiniais iššūkiais	Schalock ir Verdugo (2002); Kotzampopoulou (2015 m.)
Psichologinė gerovė	Apima šėimos narių emocinę būseną, komfortą, tarpusavio santykius ir bendrą šėimos stabilumą.	Dėl nuolatinės vaiko priežiūros poreikio ir didesnės atsakomybės, šėimos patiria didesnį emocinį išsekimą, todėl joms būtina stipri ir nuolatinė psichologinė parama.	Hoffmann ir Hoffmann (2008); Ruda ir kt. (2006); Lazutka ir kt. (2018 m.)
Paslaugų prieinamumas	Prieiga prie bendrųjų sveikatos ir socialinių paslaugų yra svarbios šėimos narių gerovei.	Būtinos personalizuotos socialinės paslaugos, tokios kaip atokvėpio paslauga, terapija ar	Schalock ir Verdugo (2002); Raina ir kt.

		reabilitacija, kurios padeda patenkinti individualius šeimos poreikius, ir palengvina kasdienį šeimos gyvenimą.	(2005); Žalimienė (2015 m.)
Socialinė integracija	Bendruomenės palaikymas ir dalyvavimas socialinėje veikloje yra svarbūs šeimos gyvenimo kokybės aspektai.	Šeimos patiria socialinę izoliaciją ir stigmatizaciją, todėl socialinė integracija bei bendruomenės palaikymas turi esminę įtaką jų gyvenimo kokybei.	Hoffmann ir Hoffmann (2008); Žalimienė (2015); Vasaros ir kt. (2005 m.)
Tėvų ir globėjų vaidmuo	Tėvai atsako už vaikų ugdymą ir psichologinį saugumą, o jų gerovė priklauso nuo tėvų galimybių tinkamai atlikti savo pareigas.	Tėvai dažnai patiria fizinį ir emocinį išsekimą, susijusį su nuolatine vaiko priežiūra, todėl būtina personalizuota socialinė ir emocinė parama tėvams.	Brownas (2004); Lazutka ir kt. (2018); Karalius ir kt. (2009 m.)
Gyvenimo kokybės vertinimas	Vertinamas tiek subjektyviai (šeimos narių pasitenkinimas), tiek objektyviai (pajamos, paslaugų prieinamumas).	Gyvenimo kokybės vertinimas apima papildomus kriterijus, tokius kaip socialinių paslaugų personalizavimo ir socialinės paramos.	Schalock ir Verdugo (2002); Hoffmann ir Hoffmann (2008); Žalimienė (2015 m.)

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis mokslinės literatūros šaltiniais

Šių sampratų palyginimas atskleidžia bendruosius šeimos gyvenimo kokybės aspektus bei iššūkius, su kuriais susiduria šeimos, auginančios vaikus su negalia. Šeimų gyvenimo kokybės samprata yra orientuota į poreikių tenkinimą, materialinę gerovę, psichologinį stabilumą ir socialinę integraciją, siekiant užtikrinti šeimos narių pasitenkinimą ir galimybes įsitraukti į bendruomenės veiklą. Tuo tarpu šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybė yra apibrėžiama papildomais kriterijais, tokiais kaip personalizuotų socialinių paslaugų riboto prieinamumo, didesne socialine ir emocine parama bei individualių ir specifinių poreikių patenkinimu. Šioms šeimoms itin svarbus bendruomenės palaikymas ir stigmatizacijos mažinimas, nes socialinė izoliacija ir emocinė įtampa dažnai tampa reikšmingais iššūkiais jų kasdieniame gyvenime.

Analizuojant šeimų gyvenimo kokybę yra taikoma įvairi vertinimo metodika, apimanti tiek kiekybinius, tiek kokybinius duomenis, padedančius nustatyti materialinius, emocinius ir socialinius veiksnius, lemiančius šeimos gyvenimo kokybę. Ypač svarbu parinkti tinkamą vertinimo metodiką šeimoms, auginančioms vaikus negalia. Pasak Alnahdi (2022) paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės metodika (Beach Center Family Quality of Life, Lawrence, 2005), dažniausiai naudojama tiriant šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę. Ją sudaro 25 elementai penkiuose kategorijose (šeimos sąveika, švietimas, emocinė gerovė, fizinė- materialinė gerovė ir su negalia susijusi parama. Paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės metodika yra įrankis, padedantis vertinti ir gerinti šeimų gyvenimo kokybę įvairiose srityse. Jos taikymas leidžia specialistams ir tyrėjams gauti išsamų vaizdą apie šeimos gyvenimo kokybę, identifikuoti stipriąsias sritis bei sritis, kuriose reikalinga papildoma parama. Rezultatai gali padėti formuoti intervencijas, paslaugas, skirtas šeimų kokybės gerinimui.

Šeimos gyvenimo kokybės metodika (Family Quality of Life Study, Brown, 2006) yra antra dažniausiai naudojama metodika ir ją sudaro du skyriai: A skirsnyje pateikiami bendrieji klausimai, o B dalyje – 54 punktai devyniose srityse (sveikata, finansinė gerovė, šeimos santykiai, kitų parama, paslaugų teikimas, vertybių įtaka, karjera, laisvalaikis ir bendruomenė). Be to, šeimos gyvenimo kokybės metodikoje pateikiamas atviras klausimas, kuris padeda giliau suprasti kaip šeimos suvokia gyvenimo kokybę.

Galima išskirti ir daugiau šeimos gyvenimo kokybės vertinimo įrankių, kurias naudoja tyrėjai ir mokslininkai, tai: Pasaulio sveikatos organizacijos gyvenimo kokybės vertinimas (WHOQoL-BREF, 2018), Ispanijoje sukurtos metodikos versijos (CdVF-E, Giné ir kt, 2019), gyvenimo kokybės klausimynas (QoLA, Eapen, 2014), visapusiška gyvenimo kokybės metodika (ComQoL, Cummins, 1997) ir asmeninės gerovės indekso suaugusiems metodika (PWI-A, Tarptautinė gerovės grupė, 2013).

Brown, (2017), Abma, (2017), Ljubičić ir kt. (2022), Alnahdi, (2022) tyrimuose akcentuoja, kad dažniausiai naudojamas dvi vertinimo metodikos šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybei vertinti, tai paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės metodiką ir šeimos gyvenimo kokybės metodiką. Nors šios metodikos turi bendrų bruožų, tokių kaip amžiaus grupių įtraukimas, šeimos aplinkos vertinimas bei paslaugų sistemos personalizavimo ir prieinamumo įvertinimas, tarp jų galima rasti ir tam tikrų skirtumų. Samuel (2012) ir kt. sisteminėje apžvalgoje apibendrina, kad dėl savo apimties ir kelių sričių įtraukimo, šeimos gyvenimo kokybės tyrimas yra labiau tinkamas planuojant ir vertinant paramą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Martinez ir Walker (2018) nagrinėjo paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės ir šeimos gyvenimo kokybės metodikų tinkamumą vertinant šeimų, auginančių vaikus su negalia gyvenimo kokybę. Jie nustatė, kad paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės metodika suteikia gilų supratimą apie šeimos emocinę ir psichologinę gerovę. Šeimos gyvenimo kokybės metodika, leidžia atlikti plataus spektro analizę, tačiau gali trūkti detalesnės informacijos apie emocinius aspektus. Thompson ir Garcia (2019) tyrė, kaip paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės ir šeimos gyvenimo kokybės metodikos gali būti naudojamos vertinant socialinių paslaugų personalizavimą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Pagal jų rekomendacijas, tinkamiausia naudoti paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės metodiką, kaip pagrindinį įrankį vertinant socialinių paslaugų personalizavimą.

Apibendrinant galima teigti, kad šeimos gyvenimo kokybė yra plati sąvoka, į kurią įeina materialinė, emocinė, socialinė ir psichologinė šeimos narių gerovė. Šeimos, auginančios vaikus su negalia susiduria su specifiniais iššūkiais, kurie tiesiogiai įtakoja šeimos gyvenimo kokybę: tai papildoma finansinė našta, atsakomybė, izoliacija ir socialinių paslaugų personalizavimo poreikis. Šeimų gyvenimo kokybės vertinimui dažniausiai naudojamos paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės ir šeimos gyvenimo kokybės metodikos. Šios metodikos yra dažniausiai taikomos vertinant

šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę. Kompleksiškas požiūris į šeimos gyvenimo kokybės vertinimą leidžia tiksliau planuoti ir tobulinti socialinių paslaugų personalizavimą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, taip prisidedant prie jų gyvenimo kokybės gerinimo.

1.4.2 Personalizuotų socialinių paslaugų poveikis šeimų gyvenimo kokybės kontekste

Socialinių paslaugų personalizavimas yra vienas iš esminių veiksnių, galinčių turėti reikšmingą poveikį šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybei. Personalizavimas reiškia paslaugų pritaikymą prie konkrečių paslaugų gavėjų poreikių, atsižvelgiant į individualias aplinkybes ir asmeninius poreikius. Šiame kontekste svarbu suprasti, kaip personalizuotos socialinės paslaugos gali pagerinti šeimų gyvenimo kokybę, sumažinti stresą ir skatinti socialinę integraciją.

Žalimienė (2015) analizavo, kaip personalizuotos socialinės paslaugos gali pagerinti šeimų gyvenimo kokybę ir nustatė, kad paslaugos, pritaikytos prie konkrečių šeimos poreikių, leidžia šeimoms jaustis labiau palaikomoms ir įtrauktoms į sprendimų priėmimą, o tai padeda sumažinti emocinį stresą ir gerina bendrą šeimos narių gerovę. Personalizuotos socialinės paslaugos taip pat gerina paslaugų kokybę ir prieinamumą, nes jos geriau atitinka šeimų lūkesčius ir poreikius. Šumskaitė (2018) atliko tyrimą Lietuvoje, kuriame nagrinėjo, kaip personalizuotos socialinės paslaugos veikia šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę. Tyrimas parodė, kad šeimos, kurios gauna personalizuotas socialines paslaugas, dažniau jaučiasi įgalintos ir palaikomos, o tai lemia didesnę pasitenkinimą gyvenimu ir mažesnę stresą. Be to, šios paslaugos padeda užtikrinti geresnę šeimų ir paslaugų teikėjų bendradarbiavimą, kas dar labiau sustiprina paramos efektyvumą.

Tarptautiniuose tyrimuose pabrėžiama personalizavimo svarba šeimų, auginančių vaikus su negalia gyvenimo kokybei. Manthorpe ir Stevens (2010) atliko tyrimą Jungtinėje Karalystėje ir nustatė, kad šeimos, gaunančios personalizuotas socialines paslaugas, dažniau patiria mažesnę stresą ir didesnę pasitenkinimą gyvenimu. Tai ypač svarbu šeimoms, kurios augina vaikus su negalia, nes joms reikia individualios ir nuoseklios paramos. Kitas svarbus tyrimas buvo atliktas Jungtinėse Valstijose, kuriame Carr (2012) nagrinėjo, kaip personalizuotos socialinės paslaugos veikia šeimų gyvenimo kokybę. Tyrimas atskleidė, kad šeimos, kurios gauna paslaugas, pritaikytas jų specifiniams poreikiams, yra labiau patenkintos paslaugų kokybe ir dažniau jaučiasi socialiai integruotos.

Ekonominės problemos yra dažna problema, su kuria susiduria šeimos, auginančios vaikus su negalia. Personalizuotos socialinės paslaugos gali padėti spręsti šias problemas, teikiant tikslią finansinę paramą ir pagalbą. Jungtinėse Amerikos Valstijose atliktas tyrimas parodė, kad šeimos, kurios gauna personalizuotas paslaugas, skirtas jų specifiniams ekonominiams poreikiams, patiria mažesnę finansinį stresą ir geriau sugeba tvarkyti savo išlaidas, susijusias su vaiko priežiūra (Resch ir kt., 2010). Personalizuotos paslaugos, tokios kaip tikslinės kompensacijos už medicininės išlaidas

ar specializuotas transporto paslaugas, gali reikšmingai sumažinti šeimų finansinę naštą. Lietuvos mokslininkai Lazutka, Poviliūnas ir Žalimienė (2018) pastebi, kad šios šeimos dažnai patiria didesnę finansinę naštą, dėl papildomų išlaidų, susijusių su medicinine priežiūra, specialiuoju ugdymu ir kitomis socialinėmis paslaugomis. Tėvai dažnai yra priversti apriboti savo darbą arba visiškai jo atsisakyti, kad galėtų rūpintis vaikais, todėl šeimos pajamos mažėja. Personalizuotos socialinės paslaugos gali padėti spręsti šią problemą, teikiant tikslinę finansinę paramą ir paslaugas, kurios kompensuotų dalį išlaidų, susijusių su vaiko priežiūra.

Socialinė izoliacija yra dar vienas reikšmingas iššūkis, su kuriuo susiduria šeimos, auginančios vaikus su negalia. Užsienio tyrimai rodo, kad personalizuotos socialinės paslaugos, orientuotos į socialinės paramos teikimą, gali padėti sumažinti socialinę izoliaciją ir pagerinti šeimos socialinę integraciją. Kanadoje atliktas tyrimas parodė, kad šeimos, gaunančios individualiai pritaikytas personalizuotas socialines paslaugas, tokias kaip savipagalbos grupės ar bendruomeniniai renginiai, dažniau jaučiasi įtrauktos į visuomenę ir turi didesnę socialinę paramą (King ir kt., 2006). Šios paslaugos padeda šeimoms plėsti socialinius ryšius ir mažinti izoliacijos jausmą. Janušauskienė (2019) teigia, kad šios šeimos dažnai jaučiasi atskirtos nuo visuomenės ir neturi pakankamai socialinės paramos. Socialinė izoliacija gali neigiamai paveikti šeimos emocinę gerovę ir sukelti papildomą stresą. Personalizuotos socialinės paslaugos, tokios kaip savipagalbos grupės tėvams ar personalizuoti socialinių darbuotojų vizitai, gali padėti mažinti izoliacijos jausmą ir skatinti šeimų socialinę integraciją.

Šeimos, auginančios vaikus su negalia, dažnai susiduria su ilgalaikiu stresu, nerimu ir kitais psichologiniais iššūkiais. Personalizuotos psichologinės paslaugos gali būti itin naudingos sprendžiant šiuos iššūkius. Australijoje atliktas tyrimas atskleidė, kad šeimos, kurios gauna pritaikytas psichologines konsultacijas ir streso valdymo mokymus, patiria mažesnę emocinį stresą ir geriau sugeba susidoroti su kasdieniais iššūkiais (Taylor ir kt., 2010). Personalizuotos konsultacijos padeda tėvams geriau suprasti savo emocinius poreikius ir rasti veiksmingus sprendimus stresui mažinti. Šumskaitė (2018) pabrėžia, kad šeimoms, susiduriančioms su šiais iššūkiais, būtina teikti individualiai personalizuotas psichologinės paslaugas, kurios padėtų valdyti stresą ir pagerintų šeimos emocinę gerovę.

Personalizuotos sveikatos priežiūros paslaugos, pritaikytos prie konkrečių vaiko sveikatos poreikių, gali reikšmingai pagerinti vaiko sveikatą ir bendrą šeimos gerovę. Sloper (1999) tyrime, atliktame Jungtinėje Karalystėje, nustatyta, kad šeimos, gaunančios personalizuotas sveikatos priežiūros paslaugas, tokias kaip personalizuotos terapijos ir rehabilitacija, dažniau yra patenkintos paslaugų kokybe ir pasiekia geresnius sveikatos rodiklius. Šios personalizuotos paslaugos padeda užtikrinti, kad vaikas gautų būtent jam reikalingą gydymą ir priežiūrą, o tai teigiamai veikia šeimos gyvenimo kokybę. Žalimienė (2015) pabrėžia, kad Lietuvoje vis dar trūksta tinkamai personalizuotų

sveikatos priežiūros paslaugų vaikams su negalia, kas gali apsunkinti šeimų galimybes užtikrinti reikiamą priežiūrą ir gydymą savo vaikams.

Šeimos, auginančios vaikus su negalia, susiduria ir su informacijos ir švietimo trūkumu. Bagdonas (2017) nurodo, kad tėvams dažnai trūksta informacijos apie turimas personalizuotas socialines paslaugas, teises ir galimybes. Tai apsunkina šeimų gebėjimą pasinaudoti turimais ištekliais ir priimti informuotus sprendimus dėl vaiko priežiūros. Personalizuotos informacinės paslaugos, kurios teikia tikslingą ir individualiai pritaikytą informaciją, gali būti itin naudingos, nes jos padeda šeimoms geriau suprasti savo galimybes ir efektyviau pasinaudoti turimais ištekliais (Smith ir kt., 2018). Tyrimai rodo, kad tokios paslaugos ne tik mažintų šeimų informacijos trūkumą, bet ir gerintų jų emocinę gerovę, suteikiant galimybę priimti geriau informuotus sprendimus.

Apibendrinant, galime teigti, kad personalizuotos socialinės paslaugos turi reikšmingą poveikį šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybei. Moksliniai tyrimai rodo, kad personalizuotos socialinės paslaugos padėtų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, spręsti finansinius iššūkius, mažintų socialinę izoliaciją, teiktų personalizuotą psichologinę paramą, gerintų sveikatos priežiūrą bei švietimo ir informacijos prieinamumą.

2. SOCIALINIŲ PASLAUGŲ PERSONALIZAVIMO POVEIKIO ŠEIMŲ GYVENIMO KOKYBEI EMPIRINIO TYRIMO METODOLOGIJA

2.1 Tyrimo dizainas

Siekiant nustatyti, kaip socialinės paslaugos turi būti personalizuojamos ir teikiamos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, siekiant pagerinti jų gyvenimo kokybę, reikia parinkti tinkamą tyrimo metodologiją.

Tyrimo metodologija (dizainas) – tai yra visuma tyrimo principų, priemonių ir būdų, kurie padeda siekti tyrimo tikslo. Todėl šiame skyriuje pristatomos esminės metodologinės nuostatos, argumentuojamas tyrimo lauko pasirinkimas, aprašomi duomenų rinkimo metodai, tyrimo instrumentai, pristatomas tyrimo organizavimas.

Siekiant pagrįsti tyrimo problemą, buvo iškelti šie probleminiai klausimai:

Kaip personalizuoti socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, ir kokie galimi šių paslaugų personalizavimo būdai?

Kaip personalizuotos socialinės paslaugos paveiktų šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę?

Tyrimo tikslas: išanalizuoti ir nustatyti kaip personalizuoti ir teikti socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, siekiant pagerinti jų gyvenimo kokybę.

Tyrimo objektas: socialinių paslaugų personalizavimas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, gyvenimo kokybės kontekste.

Tyrimo uždaviniai:

1. Nustatyti, kokiomis socialinėmis paslaugomis naudojasi šeimos ir kaip vertina savo emocinę, finansinę ir socialinę gerovę, atsižvelgiant į gaunamas socialines paslaugas.

2. Nustatyti, kokių personalizuotų socialinių paslaugų trūksta, kad būtų patenkinti šeimų, auginančių vaikus su negalia poreikiai.

3. Atskleisti socialinių paslaugų teikėjų ir šeimų, auginančių vaikus su negalia, sąveiką socialinių paslaugų personalizavimo kontekste.

4. Sužinoti apie šeimų, auginančių vaikus su negalia, informacijos apie personalizuotų socialinių paslaugų pasiekiamumą ir šaltinius.

5. Nustatyti kaip turi būti personalizuojamos socialinės paslaugos, siekiant pagerinti šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę.

6. Parengti socialinių paslaugų personalizavimo ir teikimo modelio projektą

Tyrimo metodas. Tyrimui buvo pasirinktas kokybinis tyrimas, taikant giluminį interviu metodą. Anot Kvale (2007) kokybiniai interviu leidžia surinkti giluminius, su kontekstu susietus, atvirus tyrimo dalyvių atsakymus, išreiškiančius jų požiūrius, nuomones, jausmus, mintis, žinias,

patirtį. Tai leidžia atskleisti dalyvių patirtis, pojūčius ir suvokimą, įvertinti jų gyvenimo kokybę, emocinę būseną, socialinę integraciją, ekonominę situaciją ir patenkinimą teikiamomis personalizuotomis socialinėmis paslaugomis. Tyrimo duomenų analizei buvo pritaikytas kokybinės turinio analizės metodas, kuris yra skirtas identifikuoti ir išskirti svarbias tyrimo kategorijas ir subkategorijas (Schreier, 2018). Šis metodas leidžia struktūruoti ir interpretuoti duomenis, analizuojant juos pagal kontekstą ir giliau suprantant dalyvių išreikštas idėjas. Analizė vyko 4 etapais:

1. **Pradinė teksto analizė** - tyrimo dalyvių atsakymai buvo peržiūrėti ir kruopščiai analizuoti, kad būtų atrinkta informacija, atitinkanti tyrimo tikslus ir klausimus.

2. **Kodavimas** - atrinkti duomenys buvo grupuojami į stambesnes kategorijas ir subkategorijas, apjungiant skirtingas dalyvių nuomones ir formuojant bendrus tyrimo konceptus.

3. **Interpretacija** - kategorijos buvo analizuojamos ir interpretuojamos remiantis tyrėjo įžvalgomis bei dalyvių atsakymais, siekiant suprasti gilumines reikšmes.

4. **Apibendrinimas** - tyrimo duomenys buvo susisteminti, o pagrindinės išvados formuluotos remiantis atlikta analize.

Tyrimo instrumentas. Tyrimo duomenų rinkimui buvo parengtas interviu klausimynas atsižvelgiant į iškeltus tyrimo uždavinius. Sudarant klausimyną giluminiam interviu, buvo remtasi paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės metodika (Beach Center Family Quality of Life, Lawrence, 2005). Ši metodika dažniausiai naudojama tiriant šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę. Ją sudaro klausimai penkiuose kategorijose (šeimos sąveika, švietimas, emocinė gerovė, fizinė ir materialinė gerovė ir su negalia susijusi parama). Paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės metodika yra įrankis, padedantis vertinti ir gerinti šeimų gyvenimo kokybę įvairiose srityse. Klausimyną sudarė dvi klausimų grupės – tai sociodemografiniai duomenys ir pagrindiniai tyrimo duomenys. Pagrindinių tyrimo klausimų grupėje buvo pateikta 6 temos su atviro tipo klausimais. Empirinio tyrimo instrumentarijus pateiktas 1priede.

Tyrimo organizavimas. Tyrimas atliktas 2024 metų liepos-spalio mėnesį Telšių rajono savivaldybėje. Su kiekvienu tyrimo dalyviu buvo kontaktuojama asmeniškai telefonu, informuojant apie tyrimo tikslą ir procedūrą. Gavus sutikimą dalyvauti tyrime, su kiekvienu tyrimo dalyviu buvo sutarta susitikimo vieta, laikas ir iš anksto pateiktas interviu klausimynas susipažinimui. Prieš pradedant apklausą, kiekvienas tyrimo dalyvis buvo išsamiai informuotas apie tyrimo tikslą, procedūras ir tai, kaip bus naudojami surinkti duomenys. Šis etapas užtikrina, kad tyrimas būtų vykdomas laikantis informuoto sutikimo principo, kuris reiškia, kad dalyviai galėjo laisvai apsispręsti dėl dalyvavimo (Creswell, 2014). Be laisvanoriško sutikimo, tyrime taip pat buvo laikomasi pagrindinių etikos principų, tokių kaip konfidencialumo apsauga ir sąžiningumas.

Tyrimo sąžiningumo principas buvo užtikrintas pateikiant tikslus duomenis, nepakeičiant ir nepaslepianč jokių nepageidaujamų rezultatų. Dalyvių išsakomos mintys interviu metu

buvo fiksuojamos protokole. Nei vienas dalyvis nesutiko kalbėti esant įrašymo įrangai. Interviu metu atidžiai buvo sekamos tyrimo dalyvių mintys su tikslu išlaikyti pokalbį tyrimo lauko ribose. Buvo naudojamos suprantamos sąvokos, žodžiai, frazės. Dalyviai buvo atviri ir nuoširdūs (to buvo siekiama garantuojant informantams visišką anonimiškumą) įrodo tas faktas, jog interviu metu buvo atskleista

Tyrimo imtis. Generalinė aibė ir imtis apibrėžta atsižvelgiant į tyrimo tikslus ir geografinę apimtį. Šiam tyrimui pasirinkta Telšių rajono savivaldybė. Generalinė aibė (tyrimo populiacija) apima šeimas, *auginančias neįgalius vaikus su raidos sutrikimais*. Raidos sutrikimas yra neurologinis sutrikimas, kuris paveikia bendravimą, socialinius įgūdžius, elgesį ir emocijas. Tarp dažniausiai pasitaikančių raidos sutrikimų yra autizmo spektro sutrikimai, dėmesio ir aktyvumo sutrikimas, kalbos ir kalbėjimo sutrikimai, mokymosi sutrikimai bei kiti neurologiniai sutrikimai. Šie sutrikimai paveikia įvairias vaiko vystymosi sritis, įskaitant gebėjimą efektyviai bendrauti, išreikšti ir suvokti emocijas bei veikti socialinėje aplinkoje. Šeimos, auginančioms vaikus su raidos sutrikimais, nuolat susiduria su įvairiais iššūkiais ir personalizuotų socialinių paslaugų trūkumu, todėl nukenčia jų gyvenimo kokybę. Remiantis Higienos instituto duomenimis, Lietuvoje vaikų iki 18 metų, turinčių raidos sutrikimų, skaičius nuolat didėja. 2020 m. šis rodiklis buvo 614,8 atvejų 100 000 vaikų, 2021 m. – 755,3, 2022 m. – 915,1, o 2023 m. – 1122,1 atvejų 100 000 vaikų. Telšių rajono savivaldybėje vaikų, turinčių raidos sutrikimų, skaičius per pastaruosius metus didėjo, todėl daroma prielaida, kad ir personalizuotų socialinių paslaugų poreikis ženkliai išaugo. *Tyrimo imtį* sudarė 7 šeimos, pasirinktos pagal šiuos kriterijus:

1. Šeima augina mokyklinio (iki 18 metų) amžiaus vaiką su negalia, kuris turi raidos sutrikimą;

2. Vaikas su negalia ugdosi X specializuotoje mokykloje.

Siekiant užtikrinti dalyvių anonimiškumą, tyrimo rezultatų analizėje nebuvo pateikta jokia asmens tapatybę atskleidžianti informacija – vietoje to buvo naudojami kodai, tokie kaip "A1", "A2" ir pan., taip pat pateikiamas tik dalyvių amžius, bet ne pilnos gimimo datos (Flick, 2018). Tiriamųjų tapatybė buvo koduota ir tai apibendrinta 2.1.1 lentelėje.

2.1.1 lentelė

Tyrimo dalyvių kodavimas (N=7)

Tiriamąjo kodas	Lytis
A1	1-a šeima (mama)
A2	2-a šeima (mama)
A3	3-a šeima (tėvas)
	4-a šeima (mama)
A5	5-a šeima (mama)
A6	6-a šeima (mama)
A7	7-a šeima (mama)

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tyrimo laikas ir vieta. Tyrimas atliktas 2024 metų liepos-spalio mėnesį Telšių rajono savivaldybėje.

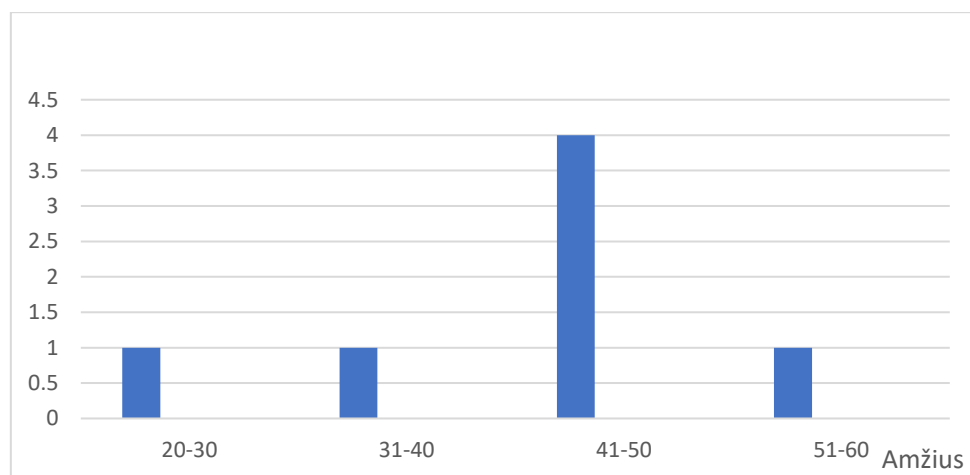
Tyrimo duomenų apdorojimas. Šiame darbe buvo naudojamas turinio analizės (angl.k. content analysis) metodas, kurio pagrindu atliekama informantų atsakymų turinio analizė (Krippendorff, 2018). Išanalizuota duomenų medžiaga pateikiama vientisu tekstu, susistemintomis schemomis (lentelėmis), kad užtikrinti aiškesnį duomenų pateikimą.

3. SOCIALINIŲ PASLAUGŲ PERSONALIZAVIMO POVEIKIO ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, GYVENIMO KOKYBEI EMPIRINIO TYRIMO REZULTATŲ IR ANALIZĖ

3.1 Sociodemografinė tiriamųjų charakteristika

Šiame skyriuje pateikiama tyrimo dalyvių sociodemografinė charakteristika, padedanti geriau suprasti šeimų, auginančių vaikus su negalia, socialinį ir demografinį kontekstą. Sociodemografiniai rodikliai, tokie kaip amžius, lytis, šeimos sudėtis ir tėvų vaidmenys šeimoje, yra svarbūs veiksniai, lemiantys šeimos narių patirtį, šeimos atsparumą, tarpusavio santykius ir gebėjimą pasinaudoti personalizuotomis socialinėmis paslaugomis.

Tyrimo dalyvaujančių šeimų struktūra ir tėvų amžius, šeimos dydis, leidžia geriau suprasti jų poreikius ir šeiminių situaciją, susijusią su vaikų, turinčių raidos sutrikimus, priežiūra. Tyrimo imtį sudarė $N = 7$ šeimos, tyrimo dalyvavo $N = 7$ tėvai, kurių kiekvienas atstovavo savo šeimą, atspindėdamas šeimos požiūrį į socialinių paslaugų personalizavimą ir šeimos gyvenimo kokybę. Tyrimo dalyvių pasiskirstymas pagal amžių pavaizduotas 3.1.1 paveiksle.



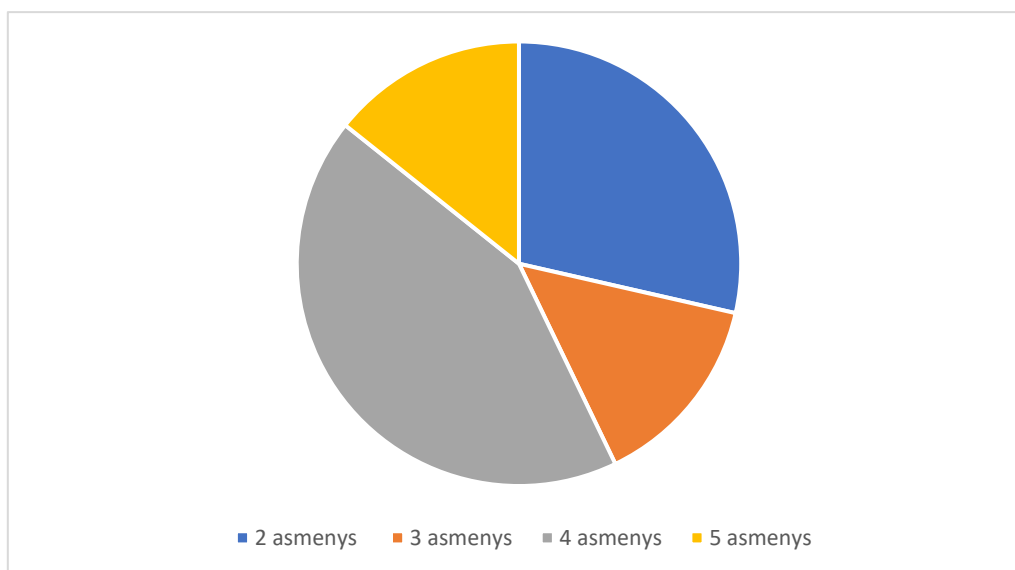
3.1.1 pav. Tyrimo dalyvių pasiskirstymas pagal amžių ($N = 7$)

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Visų tyrime dalyvavusių šeimos narių amžius pasiskirstė nuo 20 iki 60 metų, o daugiausia tiriamųjų buvo 41- 50 metų amžiaus, kurie yra aktyvūs darbingo amžiaus žmonės. Tai ypač svarbu, nes šios šeimos susiduria su dideliais finansiniais ir emociniais iššūkiais.

Šeimos dydis ir sudėtis taip pat yra svarbūs rodikliai. Visų tyrime dalyvavusių šeimų dydis buvo nuo 2 iki 5 asmenų, o daugiausia šeimų, kurias sudarė 2 ir 4 asmenys. Šeimos, auginančios vaikus su negalia, dažnai turi ir kitų vaikų, kuriems reikalinga priežiūra. Hastings ir Brown (2002) tyrimas rodo, kad didesnės šeimos patiria įvairialypius iššūkius, derindamos rūpinimąsi vaiku su

raidos sutrikimais ir kitų šeimos narių poreikių užtikrinimu. Šeimos su keliais vaikai patiria didesnę stresą ir turi daugiau organizacinių iššūkių, nes turi koordinuoti įvairias sritis, susijusias su vaikų priežiūra, ugdymu ir namų ūkiu. Šeimos sudėtis pavaizduota 3.1.2 paveiksle.



3.1.2 pav. Tyrimo dalyvių pasiskirstymas pagal šeimos sudėtį (N= 7)

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Kitas svarbus sociodemografinis rodiklis – tyrime dalyvavusių šeimos narių vaidmuo ir lytis. Dauguma tyrime dalyvavusių šeimos narių buvo mamos (n=6) ir tik vienas tėvas (n=1). Šie rezultatai rodo, kad pagrindinį vaidmenį šeimoje atlieka mamos, kurios geriausiai pažįsta savo neįgalius vaikus ir jais rūpinasi, daugiausiai gali papasakoti apie šeimos gyvenimą. Mamos dažniausia prisiima didžiausią atsakomybę šeimoje, kas susiję su vaiko priežiūra ir personalizuotomis socialinėmis paslaugomis.

Apibendrinant galima teigti, kad tyrimo duomenys atskleidžia reikšmingus sociodemografinius veiksnius, lemiančius šeimų, auginančių vaikus su negalia, patirtį ir jų poreikius personalizuotoms socialinėms paslaugoms. Dauguma šeimos narių yra darbingo amžiaus, o dalyvavimas darbo rinkoje yra kompliktuotas, todėl jie susiduria su finansiniais bei emociniais sunkumais. Dauguma tyrime dalyvavusių šeimų sudėtis atskleidė, kad šeimos turi ne tik vaiką su negalia, bet ir kitų šeimos narių, kuriems taip pat reikalingas dėmesys ir priežiūra. Šeimos narių vaidmenų pasiskirstymas rodo motinų didesnę įsitraukimą į vaiko kasdienę priežiūrą, ypač kai reikia suderinti socialinių paslaugų personalizavimą ir šeimos kokybės užtikrinimą.

3.2 Socialinių paslaugų prieinamumas ir tinkamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia: kokybinio tyrimo analizė

Giluminio interviu metu buvo surinktos šeimų, auginančių vaikus su negalia, narių nuomonės 6 temomis:

- apie šeimos gaunamas socialines paslaugas, jų tinkamumą ir prieinamumą;
- apie šeimos gyvenimo kokybę;
- apie personalizuotų socialinių paslaugų poreikį ;
- apie viešąjį sektorių ir nevyriausybinį organizacijų personalizuotų socialinių paslaugų teikimą;
- apie socialinių paslaugų gavimo šaltinius;
- apie šeimos personalizuotų socialinių paslaugų sąsajas su gyvenimo kokybe.

Remiantis išskirtų temų nuoseklumu, buvo atliekama šio tyrimo rezultatų analizė.

Tyrimo dalyvių nuomonė apie gaunamas socialines paslaugas, jų prieinamumą ir tinkamumą. Buvo renkama informacija, kokiomis socialinėmis paslaugomis naudojasi tyrime dalyvavusios šeimos, auginančios vaikus su negalia. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 11 subkategorijų ir 38 jas iliustruojantys teiginiai, kurie pateikti 3.2.1 lentelėje.

3.2.1 lentelė

Socialinės paslaugos, kurias gauna šeimos, auginančios vaikus su negalia (N=7)

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Šeimos gaunamos socialinės paslaugos	Psichologinė pagalba	„<...> lankome psichologo konsultacijas, kurios padeda tvarkytis su stresu ir emociniu išsekimu <...>“ (A1); „<...> labiausiai reikėjo psichologinės pagalbos, kad susitaikytume su tuo, kad tai truks ilgai, bet iki šiol buvome tik kartą<...>“ (A2); „<...> buvo pasiūlyta psichologinėje pedagoginėje tarnyboje, bet reikia laukti eilėje <...>“ (A5); „<...> neradome tinkamo psichologo, nes tikrai reikėjo psichologo pagalbos <...>“ (A4); „mes nesijaučiame, kad reikėtų psichologinės pagalbos, todėl niekada jos nesame prašę“ (A6).	4
	Socialinių darbuotojų konsultacijos	„<...> padeda tvarkyti dokumentus <...>“ (A1); „<...> suteikia informaciją <...>“ (A2); „<...> gal ir turėtų konsultuoti, bet niekada negaunu informacijos <...>“ (A6).	2
	Sociokultūrinės paslaugos	„<...> vaikas dalyvavo nemokamoje stovykloje vasarą <...>“ (A1); „<...> mūsų socialinė darbuotoja pasiūlo sudalyvauti šventėse paslaugų centre <...>“ (A6); „<...> prisijungiame į mokyklos bendruomenės renginius <...>“ (A5).	3
	Specialiojo ugdymo paslaugos	<...> specialioji pedagogė ir logopedė užsiima su vaiku, paskirtas mokinio padėjėjas <...>“ (A1);	7

	mokykloje	„<...> paskirta specialioji pedagogė, logopedė mokykloje <...> dar eina pas socialinį pedagogą <...>“ (A2); „<...> specialiosios pamokėlės su specialiuoju pedagogu <...>“ (A6); „<...> gauna specialiojo pedagogo ir logopedo pagalbą... <...> dar paskirtas klasėje mokinio padėjėjas, bet keliems vaikams <...>“ (A4); „<...> specialiojo pedagogo pagalba pamokose <...>“ (A3); „logopedas dirba po pamokų, o specialusis pedagogas per pamokas <...>“ (A5); „<...> spec. pedagogė dirba pamokoje su vaiku, kartu dirba ir mokinio padėjėjas <...>“ (A7).	
	Kineziterapeuto paslauga	„<...> gauna kineziterapeuto pagalbą mokykloje <...>“ (A4); „<...> mokykloje vyksta užsiėmimai <...>“ (A1); „<...> gauna mokykloje, bet nepakanka <...>“ (A3);	3
	Materialinė parama	„<...> išmoka, kadangi vaikas turi neįgalumą <...>“ (A1); „<...> išmoka už nuolatinę vaiko priežiūrą <...>“ (A2); „<...> dėl sūnaus diagnozės turiu papildomų išlaidų, todėl padeda giminaičiai <...>“ (A3); „<...> išmoka vaikui, priežiūros pinigai, neįgalumo pinigai <...>“ (A7); „<...> papildomi pinigai šeimai <...>“ (A4); „<...> gaunu išmokas, bet negaliu įvardinti kokias <...>“ (A5); „<...> vaiko pinigai pagrindinis mūsų pragyvenimo šaltinis <...>“ (A6).	7
	Dienos socialinė globa	<...> trumpai lankėme vaikų dienos centrą, bet nesant papildomam darbuotojui teko atsisakyti <...>“ (A7).	1
	Transporto paslauga	<...> gauname pavėžėjimo paslaugą mokykloje <...>“ (A5); <...> veža mokyklinis autobusas <...>“ (A3); <...> paima iš namų ir parveža geltonasis autobusiukas <...>“ (A2); <...> neįsivaizduoju jei negautume pavėžėjimo paslaugos į mokyklą ir iš jos <...>“ (A7); <...> veža tik į mokyklą, daugiau niekur <...>“ (A1); <...> su mokykliniu autobusu važiuoja vaikas nemokamai <...>“ (A6); <...> parveža mokyklinis autobusas iš mokyklos, labai džiaugiuosi <...>“ (A6).	7
	Nemokamos maitinimo paslauga	„<...> priklauso nemokami pietūs ir pusryčiai mokykloje <...>“ (A6).	1
	Savipagalbos grupė	„<...> lankausi savipagalbos grupėje, ten dalinamės savo istorijomis <...>“ (A5).	1
	Techninės pagalbos priemonės	„<...> gavome komunikatorių elektrinį <...>“ (A5); „<...> pirkome užklotą su svoriais ir jį kompensavo <...>“ (A7).	2

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, gali gauti įvairias socialines paslaugas, esančias paslaugų kataloge, tačiau visų jų tyrimo dalyviai net negalėtų įvardinti: „<...> visų teikiamų paslaugų nežinau, nesidomėjau, nežinau kur rasti konkretų sąrašą <...>“ (A1); „<...> kažką apie paslaugas išgirstu iš pažįstamų, daugiau nesidomiu <...>“ (A6). Tyrimo dalyviai

dalinosi nuomone, kokiomis paslaugomis asmeniškai naudojasi jų šeima. Iš apklausos duomenų matyti, kad dauguma tyrime dalyvavusių šeimų naudojasi transporto paslaugomis, kadangi valstybė suteikia šeimoms galimybę nemokamai nuvežti savo neįgalų vaiką į ugdymo įstaigą bei iš jos: „<...> mokykla kiekvieną dieną po pamokų veža mokyklinis autobusas namo<...>“ (A5). Transporto paslaugos šeimai yra labai svarbios, nes leidžia gyventi įprastą gyvenimą: „<...> mums tai labai svarbu, nes neturiu galimybės pasiimti vaiką iš mokyklos<...>“ (A6). Tyrimo duomenys rodo, kad šeimos trūksta personalizuotos transporto paslaugos, norint nuvežti savo neįgalų vaiką į gydymo įstaigą, ar neformaliojo ugdymo būrelį: „<...>kreipiausi, bet eilės didelės, rajone tik 1 autobusiukas tokiai paslaugai teikti <...>“ (A7). Galima daryti prielaidą, kad šeimoms, auginančios vaikus su negalia, personalizuota pavėžėjimo paslauga yra svarbi, nes tėvams būtų sudaryta galimybė lengviau suderinti darbo ir šeimos įsipareigojimus.

Šeimoms labai svarbūs yra neįgalaus vaiko interesai, ypač jų ugdymas bei gaunama pagalba vaikui ugdymo procese. Interviu atsakymai parodė, kad vaikams, turintiems raidos sutrikimą, mokykloje yra skiriama specialiojo pedagogo, logopedo, socialinio pedagogo ir mokinio padėjėjo pagalba. Mokinio padėjėjo pagalba teikiama vaikiui tik ugdymo įstaigoje, bet ji nėra personalizuota: „<...> mokinio padėjėjas mokykloje, kuris padeda pasiruošti pamokoms, padeda mokytis, bet norėtųsi, kad būtų kartu ir po pamokų ir t. t.<...>“ (A7), palydint vaiką į mokyklą ir iš jos: „<...> kuris pasitiktų iš autobuso, palydėtų į mokyklą <...>“ (A1) ar ugdantis namuose: „<...> ateitų į namus iš mokyklos mokinio padėjėjas ir užsiimtu su vaiku<...>“ (A1). Tyrimo dalyviai paminėjo, kad nepakanka personalizuotų logopedo ar specialiojo pedagogo paslaugų, kurias gauna mokykloje: „<...> reiktų specialistų pagalbą ir po pamokų, bet raidos centre ilgos eilės, o mokykla tokios paslaugos neteikia <...>“ (A5). Lietuvoje, įskaitant ir Telšių rajono savivaldybėje, ši paslauga teikiama pakankamai neblogai, nes nuo 2025 metų rugsėjo pradedant įtraukus ugdymas paspartino švietimo pagalbos specialistų etatų didinimą ugdymo įstaigose (Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas, 1991). Daugumai vaikų, turinčių raidos sutrikimų, mokyklose skiriamas mokinio padėjėjas, socialinis pedagogas, specialusis pedagogas ir/ar logopedas, tačiau ne visada ši paslauga yra personalizuojama. Paslaugos teikimas užtikrinamas tik dalinai, nes šalyje labai trūksta šių specialistų: „<...> logopedo, jų didelis trūkumas Telšiuose, todėl reikia ilgai laukti eilėje <...>“ (A4).

Daugelis tyrimo dalyvių pabrėžė personalizuotos psichologinės pagalbos poreikį. Psichologinė pagalba šeimoms dažniausiai reikalinga pradiniam vaiko negalios nustatymo etape, siekiant priimti negalią ir išmokyti gyventi su ja: „<...> labiausiai reikėjo psichologinės pagalbos, kad susitaikytume su tuo, kad tai truks ilgai, bet iki šiol buvome tik kartą <...>“ (A2); „<...> neradome tinkamo psichologo, nes tikrai reikėjo psichologo pagalbos <...>“ (A4); „<...> lankome psichologo konsultacijas, kurios padeda tvarkytis su stresu ir emociniu išsekimu<...>“ (A1). Tos šeimos, kurioms buvo lengviau priimti vaiko negalią, personalizuota psichologinė pagalba nebuvo

reikalinga: „<...> mes nesijaučiame, kad reikėtų psichologinės pagalbos, todėl niekada jos nesame prašę <...>“ (A6). Tyrimo rezultatai dera su mokslininkų išvadomis, kad vaiko su negalia auginimas gali kelti tėvams stresą ir tai yra psichologinis atsakas, kuris tiesiogiai veikia jų emocinę gerovę (Williams ir kt., 2019). Vienoms šeimoms situacija atrodo nevaldoma, o kitos šeimos reaguoja į stresą kaip į iššūkį ir bando mobilizuoti, kad jį įveiktų (Johnson ir kt., 201). Pradiniame etape tėvams labai svarbi psichologinė pagalba, kuri padeda jiems priimti vaiko negalią ir išmokti su ja gyventi. Šumskaitė (2018) pabrėžia, kad šeimoms, susiduriančioms su šiais iššūkiais, būtina teikti personalizuotas psichologinės paramos paslaugas, kurios padėtų valdyti stresą ir pagerintų šeimos emocinę gerovę. Personalizuotos psichologinės konsultacijos ir streso valdymo programos gali būti ypač naudingos, siekiant sumažinti emocinę įtampą ir stiprinant šeimos narių psichinę sveikatą, tačiau Telšių rajono savivaldybėje itin trūksta psichologų ir psichoterapeutų, galinčių teikti šias personalizuotas paslaugas.

Personalizuotų socialinių paslaugų poreikis priklauso nuo vaiko negalios sunkumo ir kompleksškumo, todėl kai kurioms šeimoms reikalingos papildomos personalizuotos paslaugos, tokios kaip techninės pagalbos priemonių suteikimo paslauga: „<...> gavome elektrinį komunikatorių, nes vaikas nekalba, o paveikslėliais sunkiai pavyksta susikalbėti<...>“ (A5), dienos socialinė globa: „<...> trumpai lankėme vaikų dienos centrą, bet nesant papildomam darbuotojui teko atsisakyti šios paslaugos<...>“ (A7). Vienos tyrime dalyvavusios šeimos narė (mama) pati organizuoja savipagalbos grupes, kuriose šeimos, auginančios vaikus su negalia, turi galimybę bendrauti tarpusavyje ir dalinasi savo patirtimi: „<...> norėtusi daugiau susitikimų ir dalyvių, kad būtų drąsesni kalbėtis apie panašias problemas <...>“ (A7). Kanadoje atliktas tyrimas rodo, kad šeimos, gaunančios personalizuotas socialines paslaugas, tokias kaip dalyvavimas savipagalbos grupėse ar bendruomeniniuose renginiuose, dažniau jaučiasi įtrauktos į visuomenę ir turi didesnę socialinę paramą (King ir kt., 2002).

Tyrimo rezultatai parodė, kad Lietuvoje teikiamų personalizuotų socialinių paslaugų tinklas nėra išplėtotas ir tinkama, nes personalizuotų socialinių paslaugų šeimos pasigenda. Tyrimo rezultatai dera su Gardziulevičienės (2021) įžvalgomis, kad vis dar reikia gerinti socialinių paslaugų personalizavimą ir jų teikimą savivaldybėse, atsižvelgiant į individualius šeimų poreikius. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad socialinės paramos sistema Lietuvoje susideda iš dviejų esminių priemonių – finansinės paramos šeimai bei socialinių paslaugų. Šeimos, auginančios vaikus, turinčius negalią, gali gauti finansinę paramą, pradedant nuo nedarbingumo išmokos, vaiko pinigų, išlaidų vaiko priežiūrai bei slaugai, neįgalumo išmokos, kompensavimo už maitinimo išlaidas ir baigiant reikiamos techninės pagalbos priemonių įsigijimu.

Tyrimo buvo analizuojamas **socialinių paslaugų prieinamumas**, šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 2 subkategorijos ir 7 jas

ilustruojantys teiginiai, kurie pateikti 3.2.2 lentelėje.

3.2.2 lentelė

Socialinių paslaugų prieinamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia (N=7)

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Šeimos gaunamos socialinės paslaugos	Pakankamas prieinamumas	„<...> dauguma paslaugų, kurias gaunu yra prieinamos<...>“ (A6)	1
	Nepakankamas prieinamumas	„<...> nes specialistų nėra pakankamai <...>“ (A3); „<...> dažnai reikia ilgai laukti paslaugų arba jos nėra prieinamos mūsų rajone“ (A2); „norėtusi, kad informacija būtų prieinama labiau“ (A5); „<...> prieinamumas yra ribotas<...>“ (A7); „<...> nėra specialistų, reikia vykti į didmiestį<...>“ (A4); „<...> nėra paslaugų, kurių mums reikia <...>“ (A1)	6

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tyrimo dalyvių atsakymai parodė, kad Telšių rajono savivaldybėje socialinių paslaugų, o ypač personalizuotų socialinių paslaugų, prieinamumas yra nepakankamas: „<...> *specialistų nėra pakankamai* <...>“ (A3); „<...> *nėra paslaugų, kurių mums reikia* <...>“ (A1). Tačiau, galima teigti, kad socialinių paslaugų prieinamumas labai priklauso nuo savivaldybės teikiamų paslaugų pasiūlos, jų kompetencijos personalizuoti socialines paslaugas ir miesto ar miestelio dydžio. Didesniuose miestuose, kur yra didesnė įvairovė įstaigų ir specialistų, paslaugų prieinamumas yra geresnis, tuo tarpu mažesniuose miesteliuose ar miestuose kai kurios paslaugos nėra personalizuojamos ir neteikiamos: „<...> *gyvename nedideliame mieste, tai tikrai neįmanoma viską, kas reikalinga. Kurie gyvena didesniuose miestuose, ten situacija kitokia* <...>“ (A4). Jeigu gyvenamojoje teritorijoje nėra teikiamos reikiamos paslaugos, šeimos patiria papildomų kelionės išlaidų: „<...> *jei norime vykti į Klaipėdą, delfinų terapiją, turime mokėti patys ir už kelionę ir už teikiamus užsiėmimus, nes valstybė nekompensuoja* <...>“ (A7). Tyrime dalyvavusios šeimos išreiškė nuomonę, kad teikiamos paslaugos turėtų būtų prieinamos ir personalizuojamos ir mažesniuose rajonuose, tačiau įvardija ir dar vieną problemą, tai, kad trūksta specialistų, tad tenka vykti į didesnę miestą.

Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis apie socialinių paslaugų kompleksškumo, socialinio teisingumo ir visapusiškumo vertinimą, visos šeimos šiuos principus įvertino ne itin palankiai. Analizuojant socialinių paslaugų kompleksškumą, pastebėta, kad gaunamos socialinės paslaugos ne visiškai patenkina neįgalaus vaiko ir šeimos poreikius, paslaugų teikime trūksta personalizavimo, komandinio darbo bei visos šeimos įtraukimo į planavimo procesą: „<...> *socialinė darbuotoja, teikia informaciją, bet neklausia, kokių mums paslaugų reikia* <...>“ (A7); „<...> *mokykloje ugdymo planas dukrai individualizuotas, bet nesudaromos sąlygos ugdytis ir gauti pagalbą po pamokų* <...>“ (A1); „<...> *visų paslaugų ieškome patys, nėra mechanizmo savivaldybėje, kas*

galėtų padėti <...>“ (A5) „<...> esame palikti vieni, tik mokyklos lygmenyje dirba komanda <...>“ (A2); „<...> mokykloje pritaikoma būtent mūsų poreikiams <...>“ (A4); „<...> aš gaunu visas paslaugas, ko tik paprašau ir nemokamai<...>“ (A6). Savivaldybė tik iš dalies tenkina šeimos, auginančios vaikus su negalia poreikius, nors valstybės lygmeniu galimybių yra tikrai nemažai. Analizuojant socialinių paslaugų teisingumą, pastebėta, kad visos šeimos, auginančios vaikus su negalia, gali gauti socialines paslaugas, prisiregistravus prie gyvenamosios vietos savivaldybėje ir pateikus prašymą paslaugoms gauti: „<...> visos šeimos gali gauti socialines paslaugas<...>“ (A1). Be to, socialinių paslaugų gavimas nepriklauso ir nuo šeimos finansinės padėties, nes Lietuvoje vaikams iki 18 metų dauguma paslaugų kompensuojama, nebent norėtų papildomų ir privačių paslaugų: „<...> vaikams iki 18 metų beveik viskas yra kompensuojama<...>“ (A1), „<...> tikrai dar neteko girdėti, kad kažkas už tai mokėtų, nepaisant ar skurdžiau gyvena, ar labiau pasiturinčiai<...>“ (A3). Analizuojant socialinių paslaugų visapusiškumą, pastebėta, kad socialinių paslaugų teikimas nėra pakankamai personalizuojamas derinant su pinigine parama ar su kitomis paslaugomis: vaiko teisių apsauga, užimtumu, sveikatos priežiūra, švietimu ir ugdymu, specialiosiomis pagalbos priemonėmis: „<...> turime pildyti daug dokumentų, neturime finansinio stabilumo <...>“ (A5); „<...> nėra savivaldybėje komandos, kuri atsakinga už visa tai <...>“ (A7); „<...> socialinės paslaugos nėra derinamos nei su sveikatos priežiūra, nei su švietimo įstaigomis <...>“ (A5); „<...> vertinu labai neigiamai, nes mums neturime pilno teikiamų socialinių paslaugų sąrašo<...>“ (A4). Jau anksčiau analizėje buvo minėta, kad šeimoms, auginančios vaikus su negalia, nuo pat negalios nustatymo ar įforminimo momento, socialinės paslaugos nėra koordinuojamos ir personalizuojamos ar koordinuojamos ir personalizuojamos tik iš dalies savivaldybės lygmenyje. Dažnu atveju savivaldybė negali suteikti reikiamos paslaugos, todėl šeima vyksta į kitą savivaldybę ar didesnę miestą ir už tai negauna piniginių kompensacijų.

Tyrime buvo analizuojamas **socialinių paslaugų tinkamumas**, šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 2 subkategorijos ir 7 jas iliustruojantys teiginiai, kurie pateikti 3.2.3 lentelėje.

3.2.3 lentelė

Socialinių paslaugų tinkamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia (N=7)

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Šeimos gaunamos socialinės paslaugos	Atsižvelgiama į šeimos poreikius	„<...>socialiniai darbuotojai kartais klauso mūsų poreikių ir bando juos patenkinti pagal galimybes<...>“ (A3); „<...> mokykloje atliepia mūsų poreikius<...>“ (A5).	2
	Nepakankamai atsižvelgiama į šeimos poreikius	<...> šeimos interesai ne visuomet yra svarbūs <...>“ (A7); „<...> dauguma paslaugų yra standartinės, o ne specifinės<...> (A4); „<...> susiduriame su biurokratija, kuri	5

		neleidžia gauti reikalingos pagalbos<...>“ (A1); <...> norėtųsi daugiau individualios pagalbos <...>(A3); <...> sprendimai nepriimami kartu su šeima<...>(A6).	
--	--	--	--

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeima gauna standartines socialines paslaugas, kurios teikiamos neatsižvelgiant į šeimos, auginančios vaiką su negalia interesus bei poreikius, nėra personalizuojamos: „<...> nėra įsiklausoma į mūsų poreikius <...>“ (A3). Dažniausiai šeimos ir vaiko poreikiai atliepiami mokyklos specialistų, kurie stengiasi reaguoti į daugumą šeimos poreikių: „<...> vertinu labai gerai, nes jie tikrai stengiasi padėti <...>“ (A5). Iš vienos tyrimo dalyvės (mamos) pateiktų atsakymų paaiškėjo, kad ilgą laiką gyveno Londone, kur šeimai ne tik buvo teikiama jų interesus atitinkančios socialinės paslaugos, bet ir tų paslaugų teikimas buvo personalizuojamas, atsižvelgiant į šeimos situaciją: „<...> mano sūnui buvo skirtas asmeninis asistentas tiek mokykloje, tiek namuose, o man buvo pritaikytos lanksčios darbo valandos <...>“ (A7). Tyrimo dalyviai pastebi, kad ne visi socialines paslaugas teikiantys darbuotojai yra kompetentingi dirbti su vaikais, turinčiais negalią: „<...> socialinė darbuotoja nepažįsta vaiko, nesupranta, ką reiškia „autizmas, raidos sutrikimas“ <...> (A4). Lyginant su užsienio šalimis, kaip Didžioji Britanija, akivaizdu, kad Lietuvoje dar reikėtų daugiau pastangų įgyvendinant personalizuotas socialines paslaugas. Tokia pagalba ne tik padėtų šeimoms spręsti kasdienius iššūkius, bet ir prisidėtų prie šeimos gyvenimo kokybės gerinimo, stiprinant pasitikėjimą socialinių paslaugų sistema.

Apibendrinant galima teigti, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia mažose savivaldybėse susiduria su ribotu socialinių paslaugų prieinamumu ir jų personalizavimu. Analizės metu buvo išskirtos svarbios socialinių paslaugų sritys, įskaitant psichologinę pagalbą, specialųjį ugdymą, kineziterapiją, pavėžėjimą ir kitas būtinas paslaugas. Pavyzdžiui pavėžėjimo paslauga ar švietimo pagalba yra prieinami, tačiau jų tinkamumas ir personalizavimas pagal šeimos poreikius nėra pakankamas. Daugelis šeimų pabrėžė papildomą logopedų, mokinio padėjėjų, ergoterapeutų, psichologų trūkumą, kuris trukdo laiku gauti reikiamą pagalbą. Tyrimas parodė, kad šeimoms trūksta informacijos apie teikiamas socialines paslaugas, todėl jos dažnu atveju turi pačios ieško reikiamos pagalbos. Tyrimo dalyviai taip pat dalijosi užsienio patirtimi, paminėdami Didžiąją Britaniją, kur socialinės paslaugos yra labiau orientuotos į individualius šeimos poreikius. Tyrimo rezultatai parodė, kad socialinių paslaugų prieinamumas ir personalizavimas, galėtų pagerinti šeimų, auginančių vaikus su negalia, pasitikėjimą socialinių paslaugų sistema bei padėtų spręsti kasdieninį iššūkius, susijusius su vaikų ugdymu ir emocine sveikata.

3.3 Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimas gaunamų socialinių paslaugų kontekste

Buvo tiriama, kaip šeimos, auginančios vaikus su negalia, vertina savo gyvenimo kokybę šiuo metu teikiamų socialinių paslaugų kontekste. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 5 subkategorijos ir 29 jas patvirtinantys teiginiai (žr. 3.3.1 lentelę).

3.3.1 lentelė

Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimas gaunamų socialinių paslaugų kontekste (N=7)

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Šeimos gyvenimo kokybė	Tarpasmeniniai santykiai	„... kontaktus palaikome su gimine<...> su kuo bendraujame, tai yra abipusis ryšys <...>“ (A4); „<...> mūsų kontaktai su žmonėmis, dėl sūnaus yra apriboti <...> savijauta dėl to labai prasta <...>“ (A5); „<...>stengiamės kuo daugiau laiko praleisti kartu, tačiau grįžus iš Londono buvo sunku prisitaikyti prie naujos aplinkos.<...> kontaktą palaikome su šeima <...>“ (A7); „<...> palaikome santykius visų pirma su seneliais, kurie mums labai daug padeda. .. turime vienus šeimos draugus<...>“ (A3); „<...> mes rūpinamės vienas kitu, nors mūsų amžius kartais trukdo tai daryti <...>“ (A2); „<...> kontaktą palaikome su neįgaliųjų šeimomis iš mokyklos, giminių neturiu <...>“ (A1); „<...> bendraujame su tėvais, jie mums padeda <...> kaimynai taip pat geri, bendraujame <...>“ (A6).	7
	Emocinė gerovė	„<...> savijauta patenkinama, dažnai jaučiuosi emociškai išsekusi <...>“ (A1); „<...> nebloga, bet esu pervargęs<...>“ (A3); „<...> retai turiu galimybę atsikvėpt, norisi laiko sau <...>“ (A2); „<...>nuovargis <...>“ (A6); „<...> gana patenkinama, laukiame eilėje pas psichologą <...>“ (A4); „<...>stresas susijęs su nuolatiniu rūpesčiu dėl ateities<...>“ (A7).	6
	Finansinė gerovė	„<...> yra gera, bet daug išleidžiame kuo išlaidoms <...>“ (A3); „<...> finansinės galimybės yra ribotos, negaliu dirbti pilnos dienos <...>“ (A1); „<...> yra vidutinė, dirba tik sugyventinis <...>“ (A4); „<...> gyvename tik iš vaiko pinigų, su vyru esame užsiregistravę užimtumo tarnyboje“ <...> (A6); „<...>pakankamos, dalį išleidžiame papildomai logopedui <...>“ (A5); „<...>neblogai, pakankamai, ūkininkaujame <...>“ (A2); „<...>dar nesu pilnai įsigilinusį į visas galimas finansines paramos formas Lietuvoje<...> pajamos stabilios, esu dirbanti <...>“ (A7).	7
	Tėvystė	„<...> bendrauju su specialistais, tačiau trūksta aiškumo<...>“ (A2) „<...>padedu vaikui mokytis, kiek galiu, bet dažnai trūksta specialios pagalbos <...>“ (A5);	4

		<...> nėra užimtumo po pamokų, dienos centro<...> (A7) <...> lankė su žmona pozityvios tėvystės kursų, sunku suderinti kur palikti vaiką <...> (A6)	
	Su negalia susijusi parama	<...> specialistų trūkumas <...> (A2); <...> organizuoja savipagalbos grupės tėvams užsiėmimus <...> (A7) <...> laukiame eilėje pas logopedą raidos centre <...> (A1); <...> vasarą siūlė vykti į stovyklą <...> (A5); <...> reikia pagalbos po pamokų, negauname <...> (A3).	5

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tarpasmeniniai santykiai yra vienas iš svarbių gyvenimo kokybės rodiklių, ypač šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Dauguma tyrime dalyvavusių šeimų akcentavo ryšius su artimaisiais, seneliais ir šeimos draugais, kaip svarbius paramos šaltinius. Pavyzdžiui: „<...> *santykiai su seneliais mums labai svarbūs, jie padeda tiek emociškai, tiek fiziškai*<...>“ (A3). Tačiau kai kurios šeimos, nurodė, kad vaiko specialieji poreikiai riboja jų socialinius ryšius, kas neigiamai veikia emocinę būklę: „<...> *mūsų kontaktai su kitais žmonėmis yra riboti dėl sūnaus, tai sukelia didelį stresą*<...>“ (A5). Be to, giminaičių parama yra ypatingai svarbi, kai šeimai trūksta išteklių, reikalingų vaiko priežiūrai (Summers ir kt., 2007). Tyrimo dalyviai paminėjo ir šeimos draugus, kaip svarbų socialinį ryšį. Galima daryti prielaidą, kad socialiniai ryšiai ir šeimos tinklai yra itin svarbūs šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, nes jie padeda sumažinti tėvų stresą ir suteikia emocinę bei praktinę paramą.

Kitas šeimos gyvenimo kokybės rodiklis - tai **emocinė gerovė**. Dauguma šeimų nurodė, kad jų emocinė būklė yra vidutiniška, nes patiria pervargimą ir stresą. Keletas šeimų įvardijo pagrindinę šeimos savijautą – nuovargį. Kalbėdami apie tai atskleidė, kad „<...> *kartais norėtų pailsėti, daryti ką nori, tačiau negali sau to leisti. Šiuo metu galiu pasakyti, kad yra nuovargis. Mes esam pavargę* <...> (A6); „<...> *dažnai jaučiuosi pervargęs, daug rūpesčių* <...>“ (A3); „<...> *retai turiu laiko sau, esu pervargusi*<...>“ (A2). Šeimos taip pat pabrėžė stresą, susijusį su ateitimi: „<...> *mano stresas yra susijęs su nuolatiniu rūpesčiu dėl vaiko ateities* <...>“ (A7).

Apibendrinant galima teigti, kad emocinė gerovė yra esminis šeimos gyvenimo kokybės rodiklis, o daugumos tyrime dalyvavusių šeimų, auginančių vaikus su negalia, emocinė būklė yra vidutiniška. Tyrimo dalyviai atskleidė, kad nuolat patiria stresą ir nuovargį, nes trūksta laiko asmeniniam poilsiui ir atsipalaidavimui, o socialinės paslaugos nėra personalizuojamos pagal jų poreikius. Be to, šeimos gyvena nuolatinėje baimėje ir nežinomybėje dėl vaiko ateities, kas dar labiau padidina emocinę įtampą. Moksliniai tyrimai patvirtina, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, patiria daugiau emocinio streso, nes jiems tenka spręsti socialinius iššūkius, susijusius su vaiko negalia (Dykens, 2014).

Buvo analizuojama šeimų **finansinė gerovė** ir pastebėta, kad šeimos, auginančios vaiką su negalia, dažnai patiria finansinių sunkumų dėl papildomų išlaidų. Šeimos, turinčios stabilų pajamų, kaip (A3) ir (A2), vis tiek susiduria su finansiniais iššūkiais. Pavyzdžiui „<...> mūsų finansinė padėtis yra gera, bet daug išleidžiame papildomoms išlaidoms<...>“ (A2). Šeimos, kuriose vienas ar abu tėvai dirba nepilnu etatu arba nedirba visai, dažnai patiria didelę finansinę naštą „<...> finansinės galimybės yra ribotos, negaliu dirbti pilnos dienos<...>“ (A1); „<...> gyvename tik iš vaiko išmokų ir esame registruoti Užimtumo tarnyboje <...>“ (A6). Galima daryti prielaidą, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, dažnai patiria sunkumų dėl dalyvavimo darbo rinkoje, nes bent vienas iš tėvų turi prisiimti nuolatinės priežiūros atsakomybę. Kaip paminėjo (A7) šeima: „<...>dar nesu pilnai įsigilinusi į visas galimas finansines paramos formas Lietuvoje <...>“, rodo, kad šeimos gali neturėti prieigos prie visų turimų paramos galimybių, o informacijos trūkumas apie socialines paslaugas ir paramą gali riboti šeimų galimybes gauti reikiamą finansinę pagalbą.

Tyrimo analizė parodė, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, dažnai patiria finansinių sunkumų dėl įvairių išlaidų ir riboto dalyvavimo darbo rinkoje, nes vienam iš tėvų tenka nuolat rūpintis vaiku. Informacijos stoka apie paramos galimybes, personalizuotas socialines paslaugas, dar labiau apsunkina jų finansinę padėtį. Personalizuota finansinė parama galėtų reikšmingai palengvinti šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimą, užtikrinant lankstesnius, jų poreikiams pritaikytus sprendimus ir palengvinti integraciją į darbo rinką bei kasdienę veiklą.

Tyrimo dalyviai akcentavo iššūkius, susijusius su **tėvyste ir su negalia susijusia parama**. Pavyzdžiui: „<...>nors bendraujame su specialistais, dažnai trūksta aiškumo ir specializuotos pagalbos<...>“ (A2). Kiti pažymėjo, kad trūksta pagalbos mokykloje: „<...>padedu vaikui mokytis, bet dažnai trūksta specialios pedagoginės pagalbos<...>“ (A5); „<...>trūksta specialistų, ypač logopedų<...>“ (A2). Tyrime dalyvavusi šeima (A7) paminėjo, kad ji pati buria tėvus: „<...> aš pati organizuoju savipagalbos grupes tėvams, nes reikia pasidalinti rūpesčiais ir savo emocijomis, pasitarti vieni su kitais<...>sunku užmotyvuoti tėvus ateiti <...>“ (A7). Dauguma šeimų išreiškė susirūpinimą dėl ribotos personalizuotos pagalbos po pamokų ar ilgo laukimo pas specialistus. Moksliniai tyrimai rodo, kad tėvams, auginantems vaikus su negalia, labai svarbios yra personalizuotos socialinės paslaugos ir mokymai. Pavyzdžiui, pozityvios tėvystės programos gali padėti tėvams lavinti vaikų socialinius ir emocinius įgūdžius bei įveikti kasdienes iššūkius (Hastings, 2016).

Apibendrinti tyrimo rezultatai atskleidė, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, susiduria su įvairiais iššūkiais, susijusiais su tarpasmeniniais santykiais, emocine gerove, finansine padėtimi bei tėvyste ir su negalia susijusia parama. Šių šeimų gyvenimo kokybė yra apibrėžiama papildomais kriterijais, tokiais kaip personalizuotų socialinių paslaugų prieinamumu, didesne socialine ir emocine parama bei individualių ir specifinių poreikių patenkinimu. Tyrime dalyvavusios

šeimos pabrėžė, kad tarpasmeniniai santykiai, ypač su artimaisiais, draugais ir bendruomenės nariais, yra itin svarbūs, nes padeda sumažinti emocinį stresą ir užtikrina praktinę pagalbą. Šeimų emocinė gerovė dažnai yra vidutiniška dėl nuolatinio streso, nuovargio ir baimės dėl vaiko ateities. Dauguma šeimų nurodė, kad patiria finansinių sunkumų dėl papildomų išlaidų, susijusių su vaiko priežiūra ir riboto dalyvavimo darbo rinkoje, o informacijos trūkumas apie galimas paramos priemones dar labiau kelia sunkumų. Tyrimas atskleidė, kad būtina stiprinti personalizuotų socialinių paslaugų sistemą Lietuvoje. Geresnė personalizuotų socialinių paslaugų koordinacija, kvalifikuotų specialistų didinimas bei lankstesnė finansinė ir socialinė parama galėtų prisidėti prie šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės pagerėjimo.

3.4 Socialinių paslaugų personalizavimo poreikio šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, analizė

Tyrimo metu buvo analizuojama, kokių personalizuotų socialinių paslaugų trūksta tyrime dalyvavusioms šeimoms, auginančioms vaikus su negalia ir kaip socialinės paslaugos turėtų būti personalizuojamos. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 12 subkategorijų ir 45 jas patvirtinantys teiginiai 3.4.1 lentelėje atskleistas šeimų, auginančių vaikus su negalia, personalizuotų socialinių paslaugų poreikis.

3.4.1 lentelė

Socialinių paslaugų personalizavimo poreikis šeimoms, auginančioms vaikus su negalia (N=7)

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Personalizuotų socialinių paslaugų poreikis	Transporto Paslauga	„<...> galėtų būti apmokamos kelionės pas specialistus kitame mieste <...>“ (A7); „<...> reikalingas socialinis nemokamas taksi<...>“ (A1); „<...> vaikas turėtų gauti pavėžėjimą į užsiėmimus po pamokų <...>“ (A3).	3
	Nuolatinis (asmeninis) mokinio padėjėjas	„<...> labai reikėtų mokinio padėjėjo, kuris padėtų visą laiką pamokų metu ir po pamokų<...>“ (A7); „<...> mokinio padėjėjas būtų paskirtas tik mano vaikui <...>“ (A5); „<...> mokinio padėjėjas gelbėtų mokykloje, palydėtų į autobusą <...> kartais į būrelį“ (A3); „<...> reikia asmeninio mokinio padėjėjo, nes dabar klasėje jis paskirtas keliems vaikams <...>“ (A4); „<...> mokinio padėjėjo<...>“ (A6).	5
	Pagalba į Namus	„<...> reikia kartais pagalbos esant dideliems agresijos protrūkiams <...>“ (A2).	1
	Atokvėpio Paslauga	„<...> gerai, kad ateitų paskirtas darbuotojas, turintis žinių apie autizmą, pakeisti tėvus <...>“ (A7); „<...> seneliams sunku ilgai būti su vaiku, tai	6

		atokvėpio paslauga būtų didelė pagalba<...>“(A3) „<...> atokvėpio paslauga reikalinga, bet turi teikti vaikui pažįstamas žmogus<...>“(A5); „<...> pailsėtume tiek emociškai, tiek fiziškai<...>“(A6); „<...> labai reikėtų atokvėpio paslaugos <...>“(A1); „<...> kad galėtume pailsėti, nueiti į spektaklį <...>“(A2).	
	Kineziterapijos ir ergoterapijos paslaugos vaikui	„<...> reikia lavinti motorinius įgūdžius ir savarankiškumą<...>“(A7); „<...>reikia papildomai kineziterapeuto<...>“(A3); „labai reikia ergoterapeuto ir kineziterapeuto<...>“(A5); „<...> gydymo įstaigoje galėtų teikti paslaugą, būtų patogų<...>“(A4).	4
	Psichologinė ir psichosocialinė pagalba visai šeimai	„<...> man reikia išmokyti priimti vaiko negalią ir gyventi su ja<...>“(A7); „<...>noriu suprastume vaiko emocinius poreikius<...>“(A1); „<...>pagalba padėtų mums tvarkytis su kasdieniu stresu<...>“(A4); „<...> tai turėtų vykti nuosekliai, bent kelis metus, o ne 2 ar 3 kartus, epizodiškai<...>“(A5); „<...> vaiko elgesys mus išvargina, reikia psichologo, kuris prisitaikytų skirdamas konsultacijas <...>“(A2).	5
	Dienos centras	„<...> ši paslauga man labai reikalinga, nes galėčiau dirbti pilnu etatu<...>“(A1); „<...>padėtų sukurti struktūrizuotą dienos rutiną vaikui, kas yra itin svarbu jo elgesio stabilizavimui<...>“(A5); „<...>bent šiek tiek atsikvėpti ir skirti laiko sau<...>“(A4); „<...>tai būtų tikra socializacija ir įtrauktis vaikui<...>“(A7).	4
	Dailės terapija	„<...>padėtų vaikui lavinti socialinius įgūdžius, nes jis bendrautų su kitais vaikais per kūrybą<...>“(A2).	1
	Šeimos koordinatorius	„<...>kai reikia kreiptis dėl paslaugų ar kompensacijų, nežinome kur ką užpildyti<...>“(A6); „<...>patarti, kaip spręsti problemas, kai atrodo, kad situacija nevaldoma<...>“(A4); „<...> padėtų mums sudaryti individualų pagalbą šeimai planą<...>“(A2); „<...> jaučiuosi pasimetusi tarp skirtingų specialistų ir institucijų, būtų tarpininkas<...>“(A1); „<...> galėtų viską suderinti, kad nereikėtų eikvoti laiko ir energijos<...>“(A7); „<...> vieno langelio principas<...>“(A3); „<...> galbūt internete vienoj vietoje informacija sutalpinta<...>“(A5).	7
	Elektroninės socialinės paslaugos	<...>leistų gauti reikiamas konsultacijas ir informaciją patogiai iš namų<...>“(A7).	1
	Mediacija	„<...> turime problemų su vaiko gydymu, todėl reikia mums sutelkti dėmesį į vaiko gerovę, o ne į nesutarimus<...>“(A5); „<...> nežinau ar atlaikysiu dėl vaiko diagnozės <...> iš šono toks žmogus galėtų padėti<...>“(A3).	2

	Neformaliojo užimtumo užsiėmimai	„<...> norėčiau, kad vaikas galėtų lankyti dailės ar keramikos būrelį<...>“(A5); „<...> būtų puiku, jei būtų specializuoti sporto būreliai<...>“(A3); <...> norėčiau, kad būtų galimybė groti instrumentu muzikos mokykloje<...>“(A4) „<...>bet koks būrelis būtų gerai<...>“(A6); „<...>robotikos būrelis<...> lankė trumpai, bet negalėjo būti didelėje grupėje dėl elgesio <...>“(A7).	5
	Savipagalbos/paramos grupės tėvams	„<...>dalinamės patirtimi apie tai, kas mums veikia, pavyzdžiui, kaip bendraujame su mokytojais ar kokių paslaugų ieškome <...> dar sunkiai tėvai įsitraukia<...>“(A7).	1
	Vaikų mentorius	„<...>mano vaikui labai reikalingas pozityvus pavyzdys<...> į kurį jis galėtų lygiuotis, kuris rodytų, kaip siekti tikslų ir išmokyti įveikti sunkumus, lankyti kartu sporto klubą<...>“(A7).	1

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad Telšių rajono savivaldybėje gyvenančioms šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, personalizuotų paslaugų poreikis yra didelis.

Šeimos pabrėžė, kad dažnai susiduria su **transporto paslaugos personalizavimo ir** teikimo prieinamumu, ypač kai reikia lankytis pas specialistus kituose miestuose arba vežti vaiką į užsiėmimus po pamokų: „<...> *galėtų būti apmokamos kelionės pas specialistus kitame mieste<...>* “ (A7). Transporto paslaugos personalizavimas šeimai yra labai svarbus, nes leidžia gyventi įprastą gyvenimą: „<...> *mums tai labai svarbu, nes ne visada turiu galimybę nuvežti vaiką į užsiėmimus po pamokų <...>* “ (A3) Personalizuotos transporto paslaugos prieinamumas riboja šeimų galimybes gauti reikalingą paramą ir apsunkina kasdienį gyvenimą. Telšių rajono savivaldybė teikia transporto paslaugą, tačiau šios paslaugos personalizavimas yra nepakankamas dėl riboto savivaldybės biudžeto, specializuotų darbuotojų trūkumo, nepakankamos informacijos apie konkrečius šeimų poreikius, specializuotų transporto priemonių trūkumo.

Galima daryti prielaidą, kad šeimoms, auginančios vaikus su negalia, personalizuota pavėžėjimo paslauga yra svarbi, nes jos dėka tėvai galėtų lengviau suderinti darbo ir šeimos įsipareigojimus, palengvintų prieigą prie švietimo ir gydymo paslaugų.

Dauguma tyrimo dalyvių pabrėžė itin svarbią **personalizuotą paslaugą – asmeninis mokinio padėjėjas**, kurio pagalba būtų reikalinga vaikui tiek mokykloje, tiek po pamokų: „<...> *labai reikia mokinio padėjėjo, kuris padėtų visą laiką pamokų metu ir po pamokų<...>* “ (A7); „<...> *labai reikia po pamokų, kuris pažintų mano vaiką <...>* “ (A5). Iš atsakymų galima matyti, kad šeimoms labai svarbu yra vaiko ugdymas. Vaiko mentorius buvo įvardytas kaip dar viena galimybė padėti vaikui, siekiant pozityvaus pavyzdžio ir ugdant socialinius įgūdžius: „<...> *mano vaikui labai reikalingas pozityvus pavyzdys<...>* “ (A7). Telšių rajono savivaldybėje personalizuota mokinio padėjėjo paslauga teikiama dalinai tik mokykloje, tačiau nei personalizuoto asmeninio mokinio

padėjo, nei mentoriaus paslauga nėra teikiama. Finansinių išteklių trūkumas apsunkina galimybes skirti pakankamą finansavimą, reikalingą personalizuotoms paslaugoms teikti. Personalizuota pagalba reikalauja daug lėšų, kad būtų galima pritaikyti paslaugas prie kiekvieno šeimos ir vaiko poreikių. Ši personalizuota paslauga reikalauja specializuotų darbuotojų, galinčių teikti personalizuotą pagalbą pagal kiekvieno vaiko individualius poreikius, tačiau specialistų trūkumas riboja galimybę teikti personalizuotą mokinio padėjėjo ir mentoriaus paslaugą tiek mokykloje, tiek už jos ribų.

Galima teigti, kad personalizuota tiek mokinio padėjėjo, tiek mentoriaus pagalba didintų vaikų mokymosi galimybes, ugdytų savarankiškumą ir socialinius įgūdžius bei palengvintų kasdienius šeimos iššūkius, prisidėtų prie gyvenimo kokybės gerėjimo.

Kita esminė personalizuota socialinė paslauga, kurios reikėtų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, yra **personalizuota atokvėpio paslauga**. Tai paslauga, kurios metu šeimai būtų skiriamas lankomosios priežiūros darbuotojas, globėjas, kuris ateitų namus ir prižiūrėtų neįgalų vaiką, kad tėvai galėtų pailsėti bei skirti laiko sau: „<...> paskirtas darbuotojas pakeistų tėvus kelias valandas per savaitę<...>“ (A7); „<...> galimybė gauti tokį kaip „globėją“ kas antrą savaitgalį ar pagal susitarimą, kad tėvai turėtų galimybę pailsėti nuo vaiko, rutinos ir kasdienybės, nueitų į spektaklį<...>“ (A2); „<...> pailsėtume tiek emociškai, tiek fiziškai<...>“ (A6). Tyrimo rezultatai patvirtino ir kitų tyrėjų pastebėjimus, kad šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, labai svarbus atokvėpio paslaugų poreikis. Ši personalizuota paslauga šeimoms suteiktų galimybę tėvams ir kitiems šeimos nariams skirti daugiau dėmesio ir laiko individualiems ir šeimos laisvalaikio, savęs realizavimo, profesinio tobulėjimo poreikiams tenkinti, atstatyti fizinės ir dvasinės jėgas šeimoje (Dyken, 2014). Telšių rajono savivaldybėje laikino atokvėpio paslauga teikiama tik vyresniems nei 18 metų neįgaliesiems, o šeimoms, auginančioms vaikus su negalia iki 18 metų, ši personalizuota paslauga nėra teikiama. Šeimos pabrėžia personalizuotos paslaugos poreikį namuose ypač tada, kai vaikui kyla elgesio ir emocijų protrūkiai<...> reikia kartais pagalbos esant dideliems agresijos protrūkiams<...>“ (A2). Teikiant personalizuotą atokvėpio paslaugą ypač svarbu darbuotojų kvalifikacija, nes jie turi gebėti taikyti personalizuotas psichologines, ugdymo bei elgesio valdymo strategijas, kad skatintų vaikų su raidos sutrikimais vystymąsi bei socialinę integraciją.

Tyrimo dalyviai akcentavo **personalizuotų kineziterapijos, ergoterapijos, dailės terapijos** paslaugų poreikį, siekiant lavinti vaikų motorinius įgūdžius ir savarankiškumą: „<...>labai reikia ergoterapeuto ir kineziterapeuto <...>“ (A5); „<...> padėtų vaikui lavinti socialinius įgūdžius, nes jis bendrautų su kitais vaikais per kūrybą<...>“ (A2).

Galima teigti, kad šie specialistai yra svarbūs vaikų fiziniam ir psichologiniam vystymuisi, socialinei sąveikai, o šių personalizuotų paslaugų trūkumas riboja vaikų su negalia galimybes tobulėti ir integruotis į visuomenę.

Psichologinės ir psichosocialinės paslaugos personalizavimas yra būtinas ne tik vaikui su negalia, bet ir visai šeimai. Daugelis tyrimo dalyvių nurodė, kad jiems reikia personalizuotos psichologinės paslaugos, kad galėtų priimti vaiko negalią ir išmokti su ja gyventi : „<...> *man reikia išmokti priimti vaiko negalią ir gyventi su ja* <...>“ (A7). Tėvai, auginantys vaikus su negalia, dažnai patiria didesnę emocinę ir psichologinę stresą, todėl nuosekli personalizuota psichologinė pagalba yra būtina. Tyrimo dalyviai įvardijo ir personalizuotą mediatoriaus paslaugą, kuri būtų svarbi sprendžiant konfliktus, susijusius su vaiko gydymu ar priežiūra: „<...> *turime problemų su vaiko gydymu, todėl reikia sutelkti dėmesį į vaiko gerovę*<...>“ (A5). Mediatorius šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, turėtų būti kvalifikuotas, neutralus specialistas, kuris padėtų spręsti konfliktus ir skatintų pozityvių bendravimą tarp šeimos narių, taip pat tarp šeimos ir išorinių paslaugų teikėjų ar institucijų. Ši personalizuota paslauga atliktų individualią šeimos situaciją ir poreikius, kai kiltų nesutarimų dėl vaiko priežiūros, ugdymo ar reikiamų paslaugų, taip pat padėtų sumažinti įtampą šeimoje (Dykens, 2014).

Tyrimas parodė, kad personalizuotos psichologinės ir mediatoriaus paslaugos yra svarbios šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Personalizuota psichologinė pagalba padėtų šeimos nariams priimti vaiko negalią ir mažinti stresą, o personalizuota mediatoriaus paslauga palengvintų konfliktų sprendimą bei skatintų pozityvų bendravimą šeimoje ir su socialinių paslaugų teikėjais. Tokios personalizuotos paslaugos prisidėtų prie visos šeimos emocinės gerovės, stiprindamos tarpusavio santykius ir mažindamos įtampą.

Personalizuoti dienos centrai yra reikalingi ne tik vaikų socializacijai, bet ir tėvų dalyvavimo darbo rinkoje užtikrinimui, todėl keletas tyrimo dalyvių pabrėžė, kad : „<...> *ši paslauga man labai reikalinga, nes galėčiau dirbti pilnu etatu*<...>“ (A1). Pasak Schneider ir Reichard (2009) personalizuoti dienos centrai teiktų struktūrizuotą užimtumą ir pagalbą vaikams, o tėvams suteiktų galimybę suderinti darbą ir vaiko priežiūrą. Tačiau tokių personalizuotų dienos centrų įkūrimas ir išlaikymas reikalauja didelių investicijų, o mažesnėse savivaldybėse dėl riboto finansavimo, prioritetas dažniau skiriamas bendrosioms paslaugoms, kurios gali būti prieinamos platesnei gyventojų daliai. Telšių rajono savivaldybėje veikia 15 akredituotų vaikų dienos centrų, kurie teikia vaikų dienos socialinės priežiūros paslaugas, tačiau nei vienas nėra personalizuotas pagal šeimų, auginančių vaikus su negalia individualius poreikius.

Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, svarbu, kad būtų sudaromos galimybės lankyti ne tik personalizuotus dienos centrus, bet ir **personalizuotus neformaliojo švietimo būrelius**, tokius kaip sporto, meno, muzikos ar technologijų būreliai. Tokie būreliai galėtų ne tik praturtinti vaikų laisvalaikį, bet ir padėti ugdyti jų įgūdžius, stiprinti pasitikėjimą savimi bei suteiktų galimybę plėtoti savo talentus ir pomėgius.

Personalizuota šeimos koordinatoriaus paslauga yra svarbi parama šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, nes ji gali turėti specialiai paskirtą asmenį, kuris koordinuotų ir personalizuotų įvairias socialines, švietimo ir sveikatos priežiūros paslaugas, atsižvelgdamas į individualius šeimos poreikius. Šeimos dažnai jaučiasi pasimetusios tarp skirtingų institucijų ir specialistų, todėl šeimos koordinatorius padėtų koordinuoti visą paslaugų spektrą ir sudarytų individualų planą: „<...> *padėtų mums sudaryti individualų pagalbos šeimai planą* <...>“ (A2). Pasak Littman ir Steger (2010), koordinuota ir personalizuota pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, padeda mažinti šeimos patiriamą stresą, užtikrina nuoseklumą ir leidžia paslaugų gavėjams aiškiai orientuotis ir gauti personalizuotas socialines paslaugas. Toks požiūris į šeimos paramą skatina teigiamą adaptaciją ir padeda siekti geresnės šeimos, auginančios vaikus su negalia, gyvenimo kokybės. Šeimos koordinatorius turėtų būti kaip ryšys tarp šeimos ir institucijų, kuris identifikuotų konkrečius šeimos, auginančios vaikus su negalia, poreikius ir užtikrintų kad teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos būtų tinkamai pritaikytos ir suderintos konkrečiai šeimai. Telšių rajono savivaldybėje ši personalizuota paslauga nėra teikiama, todėl šeimos nuolat susiduria su informacijos trūkumu apie personalizuotų socialinių paslaugų prieinamumą.

Apibendrinant galima teigti, kad personalizuota šeimos koordinatoriaus paslauga yra būtina šeimoms, nes ji padėtų sumažinti stresą, užtikrintų personalizuotų socialinių paslaugų teikimo nuoseklumą ir prieinamumą bei gerintų šeimos, auginančios vaikus su negalia, gyvenimo kokybę.

Personalizuotos elektroninės paslaugos buvo įvardytos kaip patogus būdas gauti reikiamą informaciją ir konsultacijas iš namų: „<...> leistų gauti reikiamas konsultacijas ir informaciją patogiai iš namų <...>“ (A7). Mokslinėje literatūroje pabrėžiama, kad personalizuota elektroninė socialinė pagalba teigiamai veikia socialinių paslaugų prieinamumą, o vartotojai turi galimybę ne tik greitai ir efektyviai konsultuotis su specialistais, bet ir gali gauti personalizuotą informaciją (Blumenthal, Glaser, 2007). Galima atkreipti dėmesį, kad tokių personalizuotų paslaugų prieinamumas gali pagerinti šeimos gyvenimo kokybę, nes tėvai gautų veiksmingą prieigą prie specialistų, reikiamą informaciją, patarimus dėl vaikų priežiūros ir ugdymo bei pagalbą psichologiniais klausimais.

Tyrimo dalyviai pabrėžia **personalizuotų savipagalbos grupių** svarbą tėvams, kuriose būtų galimybė dalintis patirtimi ir gauti emocinę paramą: „<...> *organizuoju tokias grupes* <...> *vangiai renkasi tėvai, nediršta, reikia motyvuoti, ten dalinamės patirtimi apie tai, kas mums rūpi* <...>“ (A7). Personalizuotą paramą teikiančios grupės galėtų sumažinti izoliaciją ir padėtų spręsti kasdienius iššūkius (King ir kt., 2006). Moksliniuose tyrimuose pažymima, kad personalizuotos savipagalbos grupės suteikia galimybę formuoti ilgalaikį socialinį palaikymo tinklą, kuris ypač vertingas tuo atveju, jei šeima patiria socialinę izoliaciją arba turi ribotą prieigą prie personalizuotos socialinės pagalbos išteklių (Feinberg, Kan, 2008).

Apibendrinant tyrimo dalyvių nuomones apie personalizuotų socialinių paslaugų poreikį, galime teigti, kad Telšių rajono savivaldybėje gyvenančioms šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, būtinos personalizuotos socialinės paslaugos, kurios pagerintų jų kasdienį gyvenimą ir užtikrintų reikalingą paramą. Šeimos susiduria su personalizuotų transporto, asmeninio padėjėjo, mentoriaus, atokvėpio, neformaliojo švietimo būrelių ir psichologinės pagalbos paslaugų trūkumu. Be to, tyrimas parodė, kad šeimoms reikalingas šeimų koordinatorius, kuris galėtų užtikrinti socialinių paslaugų personalizavimą ir prieinamumą, o personalizuotos elektroninės paslaugos prisidėtų prie šeimos gyvenimo kokybės ir emocinės paramos gerinimo. Finansinių išteklių ir kvalifikuotų specialistų trūkumas apsunkina šių personalizuotų paslaugų atsiradimą, todėl Telšių rajono savivaldybėje jos nėra prieinamos, o tai neigiamai veikia šeimų gyvenimo kokybę ir socialinę integraciją.

3.5 Viešojo sektoriaus ir nevyriausybinių organizacijų vaidmuo personalizuojant ir teikiant socialines paslaugas šeimoms auginančioms vaikus su negalia

Tyrime buvo analizuojama, kaip šeimos, auginančios vaikus su negalia, bendradarbiauja su viešuoju ir nevyriausybinių organizacijų sektoriais, gaunant personalizuotas socialines paslaugas. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 2 subkategorijos ir 11 jas iliustruojantys teiginiai. Tyrimo dalyvių nuomonių iliustracija pateikta 3.5.1 lentelėje.

3.5.1 lentelė

Šeimų, auginančių vaikus su negalia bendradarbiavimas su viešuoju ir nevyriausybiniu sektoriais (N=7)

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Viešasis sektorius ir nevyriausybinių organizacijų personalizuotų socialinių paslaugų teikime	Bendradarbiavimas su viešuoju sektoriumi	„<...> pagrindinės visos paslaugas gauname mokykloje, labiau pasitikiu valstybiniu sektoriumi<...>“(A3); „<...>trūksta lankstumo<...>“(A6); „<...>viešajame sektoriuje paslaugos teikiamos biurokatiškai, nėra pritaikytos<...>“(A5); <...> teikiamos paslaugos nemokamos arba dalinai kompensuojamos<...>“(A7); „<...> teikia pagal aiškią struktūrą ir įstatymus, neatsižvelgia į mus <...>“(A5)	5
	Bendradarbiavimas su NVO	„<...> teikia labai ribotas paslaugas. Viena iš jų – pagalba per socialines savipagalbos grupes tėvams<...>“(A7); „<...> organizuoja kartais renginius ar stovyklas vaikams<...>“(A1); „<...>bendradarbiavimas su NVO buvo labai naudingas, kai ieškojome personalizuotos emocinės paramos<...>“(A2);	6

		„<...> daug NVO dienos centrų, bet mes lankyti negalime dėl specialistų trūkumo ir jie nepritaikyti <...> (A5); „<...> girdėjau transporto paslaugą teikia organizacija, neteko pasinaudoti <...>“ (A3); „<...> renginiuose dalyvaujam<...>“ (A4);	
--	--	--	--

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tyrimas parodė, kad bendradarbiavimas su viešuoju sektoriumi ir nevyriausybėmis organizacijomis yra svarbus, teikiant personalizuotas socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.

Bendradarbiavimas su viešuoju sektoriumi dažnai grindžiamas paslaugų teikimu pagal aiškias taisykles ir įstatymus, tačiau paslaugų gavėjai kartais kritikuoja biurokatišką ir lankstumo stokojantį požiūrį. Pasak Munday (2007), viešasis sektorius, teikdamas paslaugas, dažnai laikosi griežtų administracinių reikalavimų, kurie apsunkina individualių poreikių tenkinimą. Be to, socialinės paslaugos nėra pakankamai pritaikytos ir personalizuotos, kaip teigia tyrimo dalyviai: „<...> viešajame sektoriuje paslaugos teikiamos biurokatiškai, nėra pritaikytos <...>“ (A5). Nepaisant šių trūkumų, viešojo sektoriaus paslaugos yra prieinamos ir dažnai finansuojamos arba kompensuojamos, kas yra svarbu šeimoms, turinčioms ribotas finansines galimybes (Vigoda, 2002).

Bendradarbiavimas su nevyriausybėmis organizacijomis taip pat turi savo pranašumų, ypač kai kalbama apie personalizuotas psichologines paslaugas. Pasak Stirling (2010), nevyriausybinių organizacijų dažniau yra lankstesnės ir orientuotos į individualių poreikių tenkinimą, todėl jos gali pasiūlyti personalizuotas socialines paslaugas, tokias kaip personalizuota psichologinė paslauga, savipagalbos grupės ar specializuotos stovyklos vaikams. Tyrimo dalyviai pabrėžė šių personalizuotų socialinių paslaugų svarbą, ypač kai trūksta viešojo sektoriaus teikiamų personalizuotų socialinių paslaugų: „<...> bendradarbiavimas su NVO buvo labai naudingas, kai ieškojome personalizuotos emocinės paramos <...>“ (A2). Vis dėlto nevyriausybinių organizacijų teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos dažnai yra ribotos dėl finansavimo ir specialistų trūkumo, o kai kuriais atvejais šeimos negali naudotis siūlomomis paslaugomis, nes jos nėra visiškai pritaikytos specialiesiems poreikiams (Brandsen ir kt., 2024). Tyrimo dalyviai nurodė, kad daugelyje nevyriausybinių organizacijų globojamuose dienos centruose trūksta specialistų, gebančių dirbti su vaikais, turinčiais negalią: „<...> daug NVO dienos centrų, bet mes lankyti negalime dėl specialistų trūkumo ir jie nepritaikyti <...>“ (A5).

Apibendrinant galima teigti, kad tiek viešasis sektorius, tiek nevyriausybinių organizacijų, atlieka svarbų vaidmenį personalizuotų socialinių paslaugų teikime, tačiau trūksta tarpusavio suderinamumo ir bendradarbiavimo. Viešojo sektoriaus socialinės paslaugos yra labiau struktūruotos ir dažnai nemokamos, trūksta personalizavimo ir lankstumo, o nevyriausybinių organizacijų pasižymi personalizuotų socialinių paslaugų įvairove ir prisitaikymu prie individualių šeimų

poreikių, nors jų galimybės ribotos dėl finansavimo ir specialistų trūkumo. Tyrimo dalyviai akcentavo, kad svarbu į socialinių paslaugų personalizavimo procesą įtraukti ir šeimas, auginančias vaikus su negalia.

3.6 Socialinių paslaugų personalizavimas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia: informacijos prieinamumo analizė

Šeimai būtina turėti prieigą prie išsamos informacijos apie personalizuotas socialines paslaugas, kuri palengvintų kasdienius šeimos iššūkius. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 4 subkategorijos ir 11 jas iliustruojantys teiginiai apie informacijos šaltinius, susijusius su personalizuotų socialinių paslaugų teikimu šeimoms, auginančioms vaikus su negalia (žr. 3.6.1 lentelę).

3.6.1 lentelė

Informacijos šaltiniai, susiję su personalizuotų socialinių paslaugų teikimu (N=7)

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Informacijos šaltiniai, susiję su personalizuotų paslaugų teikimu	Socialinis darbuotojas	„<...> teikia socialinę pagalbą<...>“ (A6).	1
	Asmeninės stangos	„<...> galima ir pačiai nemažai pasiskaityti <...>“ (A7); „<...> ieškau, skaitau socialiniuose tinkluose, grupėse ar forumuose <...>“ (A5); „<...> pati sužinau, klausdama įvairių institucijų <...>“ (A4.)	3
	Pedagoginė psichologinė tarnyba	„<...> psichologas pasiūlė, kokias galiu gauti paslaugas<...>“ (A7); „tarnyboje specialistė<...>“ (A5); „<...> pasiūlė kreiptis dėl mokinio padėjėjo <...>“ (A2); „<...> davė kontaktus<...>“ (A4)	4
	Ugdymo įstaigos darbuotojai	„<...> pagrindinis šaltinis mokykla<...>“ (A3); „<...> pagalbą teikė darželio direktorė <...>“ (A1); „<...> socialinė pedagogė padeda <...>“ (A6).	3

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tyrimas parodė, kad šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, dažniausiai pirminę informaciją, apie joms priklausančias valstybės teikiamas personalizuotas socialines paslaugas, suteikia psichologinės pedagoginės tarnybos darbuotojai: „<...> visą informaciją suteikė specialistė, tyrusi mūsų vaiką <...>“ (A5). Lietuvoje negalia vaikams nustatoma Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyboje, o vaiko specialieji ugdymosi poreikiai, ugdymosi sunkumai, elgesio ir emociniai sunkumai identifikuojami psichologinėje pedagoginėje tarnyboje, kurioje specialistų komanda, pvz., socialinis pedagogas, psichologas, specialusis pedagogas ir kt. vertina ir tiria, teikia išvadas ir rekomendacijas ir informaciją: „<...> PPT (pedagoginės psichologinės tarnybos) psichologė suteikė visą informaciją apie paslaugas, kuriomis gali naudotis mūsų vaikas<...>“ (A7); „<...> kai nustatė vaikui specialiuosius poreikius sūnui, pasiūlė kreiptis dėl mokinio padėjėjo

skyrimo mokykloje <...>“ (A2); „<...> tai ten mums pirmiausiai davė kontaktus susisiekti su Vilniaus raidos centru <...>“ (A4). Galima daryti prielaidą, kad šeimai sukuriamos gana palankios sąlygos gauti informaciją, o nemažai informacijos suteikia psichologinės pedagoginės tarnybos specialistų komanda.

Dalis šeimų pabrėžė, kad pagrindinę informaciją joms suteikia vaiko ugdymo įstaigos darbuotojai: „<...> kai sūnus lankė darželį, visą informaciją apie galimą pagalbą teikė darželio direktorė <...>“ (A1); „<...> pagrindinis šaltinis mokykla <...>“ (A3); „<...> dabar socialinė pedagogė padeda su dokumentais <...> ji dirba su vaiku <...>“ (A6). Tėvai džiaugėsi, kad mokyklos darbuotojai, esant poreikiui padeda susitvarkyti reikiamus dokumentus, nukreipia ir suteikia informacijos bei tarpininkauja. Keletas šeimų akcentavo, kad dažniausiai dėl personalizuotų socialinių paslaugų turi pačios kreiptis į institucijas: „<...> tada kreipiamės į Socialinės globos ir paramos skyrių dėl finansinės paramos ar socialinių paslaugų <...>“ (A4). Kaip vienas iš pagalbos būdu šeimai yra socialinio darbuotojo priskyrimas, kuris suteikia dalinę personalizuotą pagalbą šeimai: „<...> turim socialinį darbuotoją, kuri teikia socialinę pagalbą, tarpininkauja, informuoja <...>“ (A6). Šeimai pačiai tenka ieškoti papildomos informacijos, kas tyrimo dalyvių pastebėjimu yra gana sudėtinga: „<...> informacijos tikrai nepakanka, nemažai skaitau ir ieškau bei diskutuoju su mamomis socialiniuose tinkluose, grupėse ar forumuose <...>“ (A5). Bagdonas (2017) nurodo, kad tėvams dažnai trūksta informacijos apie turimas personalizuotas socialines paslaugas, teises ir galimybes. Tai apsunkina šeimų gebėjimą pasinaudoti turimais ištekliais ir priimti informuotus sprendimus dėl vaiko priežiūros. Personalizuotos informacinės paslaugos, kurios teiktų tikslingą ir individualiai pritaiktą informaciją, gali būti itin naudingos, nes jos padėtų šeimoms geriau suprasti savo galimybes ir efektyviau pasinaudoti turimais ištekliais (Smith ir kt., 2018).

Tyrimo dalyvių atsakymai rodo, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, dažniausiai pirminę informaciją apie valstybės teikiamas personalizuotas socialines paslaugas gauna iš pedagoginės psichologinės tarnybos specialistų, kurie teikia rekomendacijas ir iš ugdymo įstaigų darbuotojų, kurie padeda šeimoms susitvarkyti dokumentus. Dažnu atveju, šeima pati privalo kreiptis pagalbos dėl personalizuotų socialinių paslaugų gavimo į savivaldybės Socialinės globos ir paramos skyrių, kur joms paskiriamas socialinis darbuotojas. Tačiau dalis šeimų pabrėžė, kad informacijos vis tiek nepakanka ir tenka jos ieškoti savarankiškai įvairiuose informaciniuose šaltiniuose. Galima daryti prielaidą, kad sklandi informacinė komunikacija apie personalizuotas socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, pagerintų jų gyvenimo kokybę.

3.7 Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimas personalizuotų socialinių paslaugų kontekste

Tyrimo buvo analizuojama, kaip šeimos, auginančios vaikus su negalia, vertintų gyvenimo kokybę, jei gautų personalizuotas socialines paslaugas. Analizuojant tyrimo metu gautus duomenis buvo išskirtos 5 subkategorijos ir 30 jas iliustruojančių teiginių. 3.7.1 lentelė parodo, kaip šeimos, auginančios vaikus su negalia, vertintų gyvenimo kokybę, jei joms būtų teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos.

3.7.1 lentelė

Šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybės vertinimas personalizuotų socialinių paslaugų kontekste (N=7)

Kategorija	Subkategorija	Iliustruojantys teiginiai	Teiginių skaičius
Šeimos gyvenimo kokybė personalizuotų socialinių paslaugų kontekste	Tarpasmeniniai santykiai	„<...>labiau suprasti vienas kitą ir atvirai kalbėtis apie rūpesčius <...>“(A4); „<...> galėčiau daugiau laiko skirti vaikui ir būti ramesnė bei mažiau susierzinusi <...>“(A1); „<...> galėčiau labiau džiaugtis laiku kartu<...> reikėtų šviesti bendruomenės apie „kitokius“ vaikus ir apie tėvų kasdienius iššūkius <...>“(A7); „<...> praleistume laisvalaikį kartu ir labiau palaikytume vienas kitą<...>“(A5); „<...> daugiau laiko skirtume vienas kitam <...>“(A3).	5
	Emocinė gerovė	<...> personalizuota psichologinė pagalba sumažintų vienišumo jausmą, mažiau išsekusi emociškai “<...>“(A1); „<...> galėčiau jaustis labiau atsipalaidavęs ir ne taip pervargęs<...>“(A3); „<...> personalizuota atokvėpio paslauga leistų daugiau laiko skirti sau <...>“(A2); „<...> sumažintų nuovargį <...>“(A6); „<...> būtų palaikymas bendruomenėje <...>“(A7) „<...> mažiau streso, susijusiu su vaiko priežiūra, nes šeimos koordinatorius įtrauktų į personalizuotų paslaugų planavimą <...>“(A4); „<...> lengviau įveiktume nerimą dėl ateities<...>“(A5).	7
	Finansinė gerovė	„<...> leistų pagerinti mūsų finansinę padėtį <...>lengviau suderinti darbą ir vaiko priežiūrą <...>“(A1) „<...> vietoje teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos padėtų sutaupyti, ką išleidžiame privačioms konsultacijoms <...>“(A5); „<...> mes ir taip gyvename iš kompensacijų<...>(A6);„<...> sumažėtų išlaidos vaikui nuvežti į užsiėmimus <...>“(A3);„<...> sumažintų mūsų išlaidas<...>“(A4); „<...> sutaupyti šeimos kelionei<...>(A2).	6
	Tėvystė	„<...>labiau prisitaikyti prie vaiko specifinių poreikių<...>“(A5); „<...> atlieptų kiekvieno šeimos vaiko individualius poreikius<...>“(A1); „<...> atsirastų stipresnis ryšys su vaiku ir pasitikėjimas <...>“(A7); „<...> daugiau laiko skirti vaiko ugdymui<...>(A2); „<...> būčiau ramesniu ir kantresniu tėvu<...>“(A3); „<...> būtų tas pats<...>“(A6); „<...> komandoje dirbti būtų lengviau<...>“(A4).	7
	Su negalia susijusi	„<...> vaikui būtų mažiau streso ir agresijos protrūkių<...>“	5

	parama	(A5); „<...> greičiau integruotis galėtų, susirastų vaikas draugų<...>“ (A7); „<...> geriau ugdytųsi<...>“ (A4); „<...> man liktų daugiau laiko savo poreikiams<...>“ (A1); „<...> nesijauštume atskirti, dalyvautume visur<...>“ (A2).	
--	--------	---	--

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis atliktu tyrimu

Tyrimas atskleidė, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, vertina gyvenimo kokybę penkiais rodikliais: tarpasmeniniais santykiais, emocine gerove, finansine gerove, tėvystė ir su negalia susijusia parama. Šių rodiklių analizė parodė, kaip personalizuotos socialinės paslaugos galėtų reikšmingai prisidėti prie šeimų gyvenimo kokybės.

Tyrimo dalyviai nurodė, kad personalizuotos socialinės paslaugos, tokios kaip personalizuota atokvėpio paslauga, personalizuota dienos centro paslauga, savipagalbos grupės tėvams, galėtų pagerinti šeimos **tarpasmeninius santykius**. Pavyzdžiui, vienas tyrimo dalyvis teigė: „<...> galėčiau daugiau laiko skirti vaikui ir būti ramesnė bei mažiau susierzinusi <...>“ (A1). Kitas tyrimo dalyvis pridūrė, kad: „<...> galėčiau labiau džiaugtis laiku kartu<...>“ (A7), o kitas pažymėjo, kad gavus personalizuotą pagalbą: „<...> daugiau laiko skirtume vienas kitam <...>“ (A3). Personalizuotos socialinės paslaugos, leidžiančios daugiau laiko praleisti kartu, didintų šeimos narių emocinį ryšį ir stiprintų tarpusavio palaikymą: „<...> praleistume laisvalaikį kartu ir palaikytume vienas kitą <...>“ (A5). Socialiniai ryšiai ir šeimos tinklai taip pat yra itin svarbūs šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, nes jie sumažina tėvų stresą ir suteikia emocinę bei praktinę paramą. Pasak tyrimo dalyvių: „<...> reikėtų šviesti bendruomenes apie „kitokius“ vaikus ir apie tėvų kasdienius iššūkius <...>“ (A7). Tyrimo rezultatai atskleidė, kad tarpasmeniniai santykiai turi įtakos šeimos gerovei, o stipresni šeimos santykiai gali sumažinti socialinę izoliaciją ir pagerinti šeimos emocinę gerovę.

Tyrimas atskleidė, kad šeimoms itin svarbi **emocinė gerovė**, kuri siejosi su personalizuotų socialinių paslaugų kokybe ir prieinamumu. Tyrimas parodė, kad šios paslaugos galėtų reikšmingai sumažinti šeimų patiriamą stresą bei vienišumo jausmą: „<...> sumažintų vienišumo jausmą, mažiau išsekusi emociškai jausčiausi <...>“ (A1). Personalizuotos socialinės paslaugos, tokios kaip psichologinės konsultacijos tėvams, mediatoriaus paslauga, terapiniai užsiėmimai, galėtų padėti įveikti stresą ir prisitaikyti prie kasdienių iššūkių (Hastings ir kt., 2005). Kiti tyrimo dalyviai paminėjo, kad jiems svarbu turėti galimybę skirti daugiau laiko sau ir jaustis mažiau pervargusiais: „<...> personalizuota atokvėpio paslauga leistų daugiau laiko skirti sau <...>“ (A2) bei „<...> galėčiau jaustis labiau atsipalaidavęs ir ne taip pervargęs <...>“ (A3). Moksliniai tyrimai patvirtina, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, dažnai susiduria su emociniu perdegimu, todėl personalizuota psichologinė paslauga tiek tėvams, tiek vaikams, galėtų ženkliai pagerinti jų kasdienę savijautą (Dykens, 2014).

Tyrimas parodė, kad **finansinė gerovė** taip pat yra reikšmingas gyvenimo kokybės rodiklis. Šeimos nurodo, kad personalizuotos socialinės paslaugos padėtų sumažinti išlaidas ir suteiktų galimybę dalyvauti darbo rinkoje. Tyrimas atskleidė, kad šeimų, auginančių vaikus su negalia, finansinė gerovė dažnai priklauso nuo prieinamų personalizuotų socialinių paslaugų ir kompensacijų paslaugoms sistemos: „<...> *tai leistų pagerinti mūsų finansinę padėtį ir lengviau suderinti darbą ir vaiko priežiūrą* <...>“ (A1). Kitiems būtų aktuali personalizuotų, kad sumažėtų išlaidos už privačias konsultacijas ir kitas socialines paslaugas: „<...> *vietoje teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos padėtų sutaupyti, ką išleidžiame privačioms konsultacijoms* <...>“ (A5) ir „<...> *sumažėtų išlaidos vaikui nuvežti į užsiėmimus* <...>“ (A3). Galima teigti, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, patiria didelius finansinius sunkumus, kuriuos padėtų išspręsti socialinių paslaugų personalizavimas ir jų prieinamumas Telšių rajono savivaldybėje.

Tyrimo rezultatai parodė, kad personalizuotos socialinės paslaugos turi įtakos **tėvystės įgūdžių stiprinimui** ir tai yra svarbi šeimos gyvenimo kokybės dalis. Vienas iš tyrimo dalyvių pabrėžė, kad personalizuotos socialinės paslaugos, tokios kaip asmeninis asistentas vaikui, personalizuota transporto paslauga, personalizuotų specialistų vaikui paslauga padėtų: „<...> labiau prisitaikyti prie vaiko specifinių poreikių <...>“ (A5), „<...> *atsirastų stipresnis ryšys su vaiku ir pasitikėjimas* <...>“ (A7). Tai dera su pozityvios tėvystės modeliu, pagal kurį tėvų emocinis ryšys su vaiku gali pagerinti vaiko, turinčio negalią, raidą ir šeimos stabilumą.

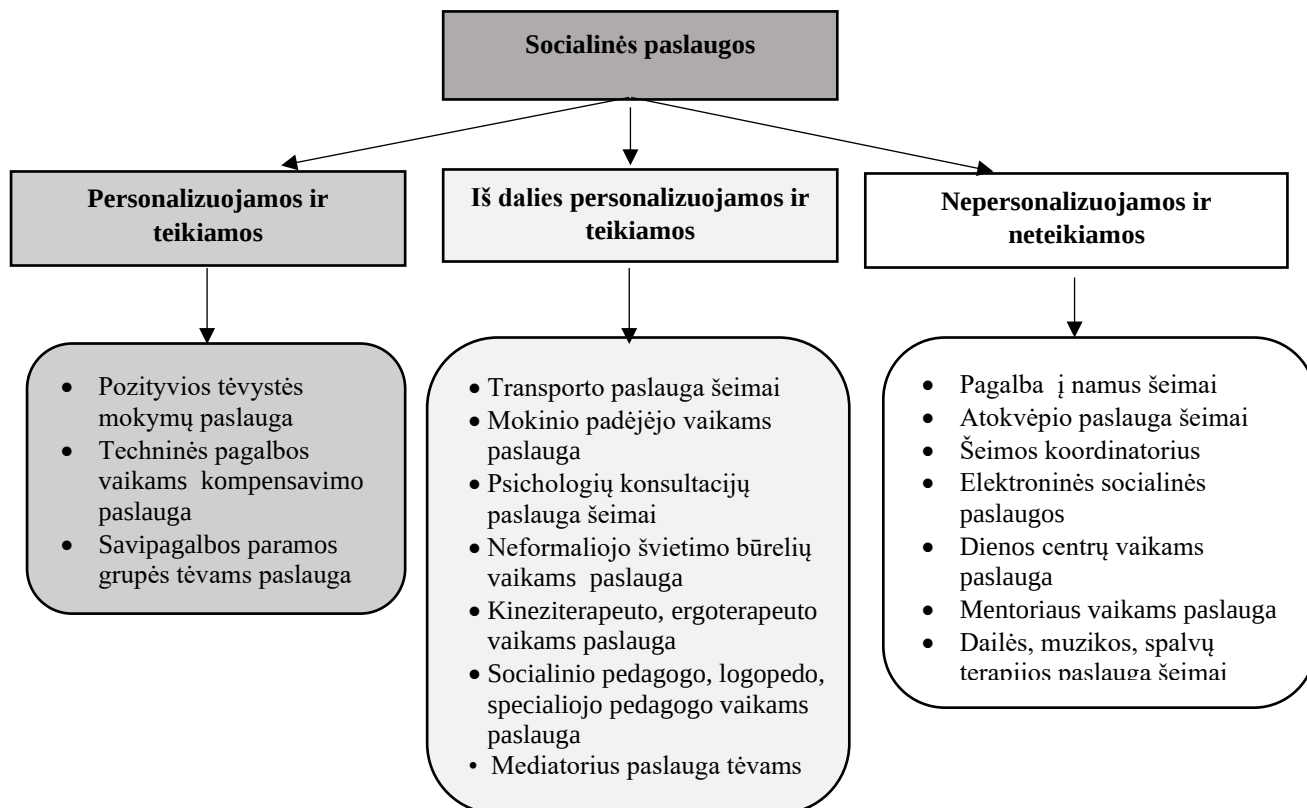
Kitas šeimos gyvenimo kokybės rodiklis – **su negalia susijusi parama**. Dauguma tyrime dalyvavusių šeimų pabrėžė, kad jų gyvenimo kokybė pagerėtų, jei būtų teikiama personalizuota mokinio padėjėjo, ergoterapeuto, kineziterapeuto, asmeninio asistento, mentoriaus paslauga vaikui. Jie teigė, kad personalizuota speciali pagalba vaikui padėtų jam geriau integruotis visuomenėje. Vienas tyrimo dalyvis paminėjo, kad tai: „<...> *leistų vaikui mažiau patirti streso ir agresijos protrūkių* <...>“ (A5), o kitas tyrimo dalyvis pažymėjo, kad toks palaikymas padėtų vaikui: „<...> *greičiau integruotis ir susirasti draugų* <...> *aš pati organizuoju savipagalbos grupes tėvams, nes reikia pasidalinti rūpesčiais ir savo emocijomis, pasitarti vieni su kitais* <...> *sunku motyvuoti tėvus ateiti* <...>“ (A7). Kanadoje atliktas tyrimas patvirtina tyrimo rezultatus, kad šeimos, gaunančios individualiai pritaikytas personalizuotas socialines paslaugas, tokias kaip savipagalbos grupės ar bendruomeniniai renginiai, dažniau jaučiasi įtrauktos į visuomenę ir turi didesnę socialinę paramą (King ir kt., 2006).

Apibendrinant, galima pabrėžti, kad šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybė glaudžiai susiję su personalizuotų socialinių paslaugų prieinamumu ir jų kokybe. Analizė atskleidė penkis pagrindinius rodiklius, turinčius įtakos šeimos gyvenimo kokybei: tarpasmeniniai santykiai, emocinė gerovė, finansinė gerovė, tėvystė ir su negalia susijusi parama. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad personalizuotos socialinės paslaugos, pritaikytos pagal individualius šeimos poreikius, sumažintų

šeimų patiriamą stresą, pagerintų tarpusavio santykius, palengvintų finansinę naštą ir pagerintų tėvystės įgūdžius. Tyrimo dalyviai nurodė, kad tokios paslaugos kaip personalizuota atokvėpio ar personalizuota dienos centro paslauga, personalizuota psichologinė pagalba, mediatoriaus ir specializuotų specialistų pagalba vaikui (logopedo, mokinio padėjėjo, mentoriaus) suteiktų jiems daugiau galimybių prisitaikyti prie specifinių vaikų poreikių ir padėtų geriau integruoti vaikus į visuomenę. Tyrimo dalyvių pasisakymai patvirtina mokslinę nuomonę, kad šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybė priklauso nuo įvairių socialinių, finansinių ir emocinių veiksnių, kuriuos galima pagerinti, teikiant integruotas ir personalizuotas socialines paslaugas (Summers ir kt., 2007). Galima teigti, kad personalizuotų socialinių paslaugų kūrimas ir plėtra yra būtina gerinant šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę, mažinant jų socialinę atskirtį ir stiprinant emocinį palaikymą tiek šeimoje, tiek bendruomenėje.

3.8 Personalizuotų socialinių paslaugų sąsajos su šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybe: lyginamoji tyrimo rezultatų analizė

Tyrimo rezultatai atskleidė, kad Telšių rajono savivaldybėje šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, teikiamos įvairios socialinės paslaugos, tačiau šios paslaugos personalizuojamos tik iš dalies arba visai neteikiamos, o tai turi įtakos šeimos gyvenimo kokybei (žr. 3.8.1 pav.).



3.8.1 pav. Personalizuotų socialinių paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, situacija Telšių rajono savivaldybėje
Šaltinis: sudaryta darbo autorės

Telšių rajono savivaldybė, kaip ir daugelis kitų mažesnių regionų turi ribotą biudžetą, skiriamą socialinėms paslaugoms ir jų personalizavimui. Prioritetas dažniausiai teikiamas bendrosioms socialinėms paslaugoms, kurios teikiamos platesniam gavėjų spektrui, tačiau visiškai neatliepia individualių šeimų, auginančių vaikus su negalia, poreikių.

Socialinės paslaugos tokios, kaip psichologų konsultacijos, kineziterapeutų pagalba, logopedų paslaugos ir mokinio padėjėjai personalizuojamos tik iš dalies, dėl kvalifikuotų specialistų trūkumo. Tokiu atveju šeimos ieško šių specialistų kituose miestuose ir susiduria su ribotu personalizuotos transporto paslaugos teikimu ir kompensavimo mechanizmo už mokamas personalizuotas socialines paslaugas, trūkumu. Personalizuotoms socialinėms paslaugoms reikalingas glaudus bendradarbiavimas tarp įvairių paslaugų teikėjų ir institucijų, o tai Telšių rajono savivaldybėje nėra optimaliai įgyvendinama. Visuomenės ir valdžios požiūris į šeimas, auginančias vaikus su negalia, taip pat įtakoja personalizuotų socialinių paslaugų teikimą.

Atlikus kokybinį tyrimą, buvo lyginami tyrimo dalyvių atsakymai apie šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę, atsižvelgiant į tai, ar šeimos teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos ar šeimos nėra teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos. Lyginamosios analizės tikslas buvo atrasti personalizuojamų socialinių paslaugų sąsajas su šeimos, auginančios vaikus su negalia, gyvenimo kokybe (žiūrėti 2 priedą).

Lyginant šias dvi kategorijas, aiškiai matoma, kad personalizuotos socialinės paslaugos turi reikšmingą teigiamą poveikį gyvenimo kokybei. Jei šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, būtų teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos, jos jaustųsi labiau palaikomos ir turėtų daugiau galimybių gerinti savo šeimos gyvenimo kokybę. Priešingai, jei šeimoms, kurioms socialinės paslaugos nėra personalizuojamos, jos susiduria su finansiniais, emociniais ir socialiniais iššūkiais, ir dėl to jų šeimos gyvenimo kokybė prastėja.

Apibendrinant situaciją Telšių rajono savivaldybėje, galima teigti, kad personalizuotų socialinių paslaugų teikimo procesas nėra visiškai įgyvendinamas dėl biurokratinių ribojimų, paslaugų teikimo sistemos fragmentacijos, ribotų finansinių išteklių ir specialistų trūkumo.

3.9 Personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis

Remdamasi darbo teorinėmis įžvalgomis (žr. 1.2.1 poskyryje) ir tyrimo rezultatais darbo autorė parengė personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelį (žr. 3.9.1 pav.), kuriuo siūloma teikti personalizuotas socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.

Pagrindinis personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelio tikslas - sukurti lanksčią ir ilgalaikę sistemą, kuri ne tik gerintų šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę, bet ir

stiprintų jų savarankiškumą, socialinę integraciją bei emocinę sveikatą. Tokiu būdu Telšių rajono savivaldybė galėtų tapti pavyzdžiu, kaip kurti ir teikti personalizuotas socialines paslaugas, atliepančias specifinius šeimų, auginančių vaikus su negalia poreikius.

Vienas svarbiausių modelio principų - **šeimų poreikių individualus vertinimas**. Prieš pradėdant teikti personalizuotas socialines paslaugas, svarbu išanalizuoti konkrečius šeimų poreikius. Šią funkciją atliks šeimos koordinatorius vykdant individualius pokalbius, stebėjimus, apklausas ir organizuojant standartines vertinimo priemones. Šeimos koordinatorius užtikrins, kad kiekvienos šeimos poreikiai būtų vertinami pagal jų unikalią situaciją ir prioritetus.

Kitas svarbus principas - **aktyvus šeimų įtraukimas**. Labai svarbu įtraukti šeimą į personalizuotų socialinių paslaugų planavimą ir sprendimų priėmimo procesą. Tai padės stiprinti šeimų savarankiškumą ir įgalinimą bei tinkamą socialinių paslaugų personalizavimą. Šeimos koordinatorius konsultuodamas ir informuodamas šeimą apie joms prieinamas socialines paslaugas, sudarys sąlygas šeimai tapti aktyviais savo situacijos sprendimo dalyviais.

Tarpinstitucinis bendradarbiavimo svarba modelyje atsispindi įtraukiant sveikatos apsaugos, švietimo ir sporto, socialinės apsaugos ir darbo ministerijas, kurios bendradarbiaus savivaldybės lygmeniu. Savivaldybė koordinuos vietinių institucijų veiklą per paramos ir rūpybos skyrių bei socialinių paslaugų centrus, įtraukdama psichologinę-pedagoginę tarnybą, ugdymo įstaigas, gydymo įstaigas ir nevyriausybinės organizacijas. Nevyriausybinių organizacijų ir bendruomenės taps svarbiais partneriais, teikiant personalizuotas socialines paslaugas, organizuojant užimtumo veiklas ir skatinant socialinę integraciją.

Teikiant personalizuotas socialines paslaugas būtina diegti ir naudoti **skaitmenines inovacijas**. Bus sukurtos skaitmeninės priemonės, tokios kaip mobiliosios programėlės, interaktyvūs nevyriausybinių organizacijų bei viešojo sektoriaus žemėlapiai ir skaitmeninė platforma, kuri centralizuotai koordinuotų visų dalyvaujančių institucijų veiklą. Šios priemonės padės šeimoms greitai pasiekti informaciją apie teikiamas personalizuotas socialines paslaugas, jų teikėjus ir registruotis gauti pagalbą. Internetinė savivaldybės svetainė taps pagrindiniu personalizuotų socialinių paslaugų informacijos šaltiniu.

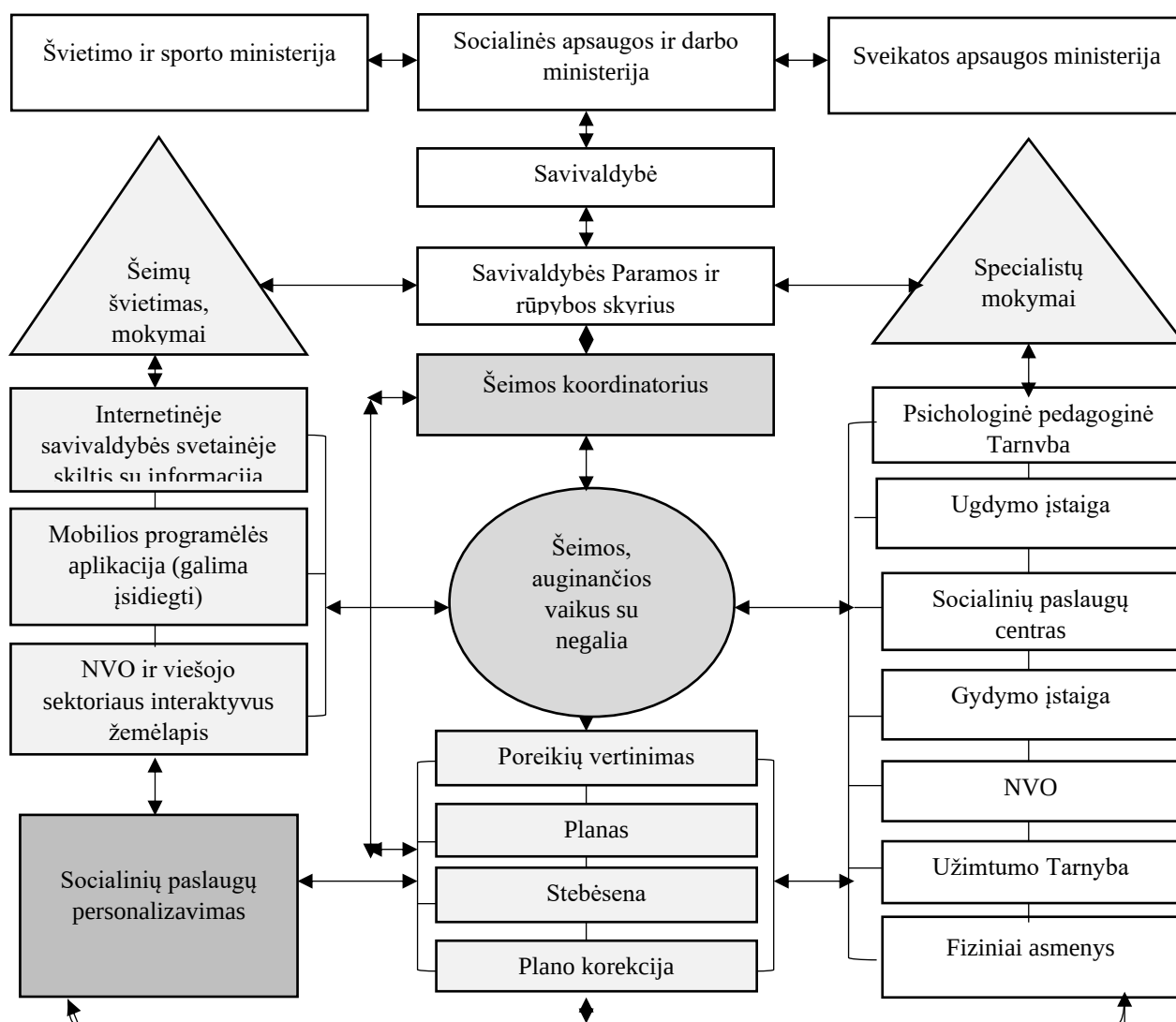
Sekantis svarbus principas - **specialistų kvalifikacija ir tinkamas parengimas**. Modelyje numatomas nuolatinis specialistų kvalifikacijos kėlimas, mokymai, jų parengimas orientuotas į personalizuotų socialinių paslaugų teikimą, šeimomis, auginančioms vaikus su negalia.

Personalizuotos socialinės paslaugos bus lanksčiai pritaikomos šeimų poreikiams ir keičiamos atsižvelgiant į gyvenimo situacijos pokyčius. Bus teikiamos tokios personalizuotos socialinės paslaugos kaip pagalba į namus, atokvėpio paslaugos, mentorystė, dienos centrai vaikams ir įvairios terapijos šeimai (dailės, muzikos, spalvų), transporto paslauga šeimai, mokinio padėjėjo vaikams paslauga, psichologų konsultacijų paslauga šeimai, neformaliojo švietimo būrelių vaikams

paslauga, kineziterapeuto, ergoterapeuto vaikams paslauga, socialinio pedagogo, logopedo, specialiojo pedagogo vaikams paslauga, mediatorius paslauga tėvams, pozityvios tėvystės mokymų paslauga, techninės pagalbos vaikams kompensavimo paslauga, savipagalbos paramos grupės tėvams paslauga.

Modelyje svarbus principas - tai reguliarius personalizuotų socialinių paslaugų efektyvumo **stebėjimas, šeimų grįžamojo ryšio rinkimas ir vertinimas**, kuris leis identifikuoti spragas ir laiku įgyvendinti pokyčius, užtikrinant personalizuotų socialinių paslaugų kokybę.

Parengtas personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis kurs lanksčią, ilgalaikę sistemą, orientuotą į šeimų, auginančių vaikus su negalia, poreikius ir gyvenimo kokybės gerinimą ir gali tapti Telšių rajono savivaldybės gerosios praktikos pavyzdžiu, demonstruojančiu, kaip efektyviai ir kokybiškai teikti personalizuotas socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.



3.9.1 pav. Personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis

Šaltinis: sudaryta darbo autorės remiantis moksliniais šaltiniais ir atliktu tyrimu

DISKUSIJA

Personalizuotos socialinės paslaugos yra esminis veiksnys, gerinantis šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę. Atliktas tyrimas leidžia diskutuoti apie personalizuotų socialinių paslaugų teikimo būdus, jų tobulinimą ir plėtrą, taip pat įvertinti tyrimo ribotumą bei numatomą tolesnių tyrimų kryptį.

Atlikto tyrimo rezultatai atskleidė, kad personalizuotų socialinių paslaugų teikimas, auginančioms vaikams su negalia, yra sudėtingas ir daugialypis procesas, reikalaujantis tarpdisciplininio bendradarbiavimo, lankstumo ir nuolatinio personalizuotų socialinių paslaugų tobulinimo. Mokslinėje literatūroje personalizavimas apibrėžiamas kaip paslaugų ar sprendimų pritaikymas individualiems vartotojo poreikiams, pabrėžiant aktyvių paslaugų gavėjų įtraukimą į sprendimų priėmimą (Needham, Carr, 2009; Leadbeater, 2004). Šis teorinis pagrindas tapo pagrindiniu atlikto tyrimo atspirties tašku. Tačiau empiriniai duomenys parodė, kad Telšių rajono savivaldybėje šis principas yra tik teorinė prielaida. Personalizuotų socialinių paslaugų teikimo procesas nėra visiškai įgyvendinamas dėl biurokratinių ribojimų, paslaugų teikimo sistemos fragmentacijos, ribotų finansinių išteklių ir specialistų trūkumo.

Tyrimo rezultatai įnešė aiškumo apie šeimų, auginančių vaikus su negalia gyvenimo kokybę, jos svarbą šeimai, atsiskleidė jų problemas ir patvirtino ankstesnių mokslinių tyrimų išvadas, kuriuose buvo pabrėžiama, kad socialinių paslaugų personalizavimas tiesiogiai susijęs su šeimų gyvenimo kokybės gerinimu. Atliekant analizę paaiškėjo, kad socialinių paslaugų personalizavimas apsunkintas ne tik dėl sisteminių ribojimų, bet ir dėl šeimų informuotumo stokos. Rezultatai parodė, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, dažnai nežino apie teikiamas personalizuotas socialines paslaugas, jos nėra įtraukiamos į personalizavimo procesą, neatsižvelgiama į jų individualius poreikius.

Nepaisant tyrimo reikšmingumo, būtina įvardyti kelis jo ribotumus. Pirma, tyrimas buvo atliktas tik Telšių rajono savivaldybėje, todėl jo rezultatai gali būti nepakankamai reprezentatyvūs kitoms savivaldybėms ar regionams, kuriuose socialinių paslaugų teikimo sistemos gali skirtis. Antra, dėl ribotų išteklių nebuvo įtraukti platūs demografiniai duomenys, kurie galėtų suteikti išsamesnį vaizdą apie įvairias šeimų, auginančių vaikus su negalia, situacijas ir poreikius. Šie ribotumai atveria galimybes tolimesniems tyrimams, kurie galėtų apimti platesnį geografinį kontekstą ir įvairesnę respondentų grupę, įskaitant šeimas, auginančias skirtingo tipo negalią turinčius vaikus.

Svarbi tyrimo pridėtinė vertė yra parengtas personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelis, kuriame akcentuojamas šeimos poreikių vertinimas, individualaus pagalbos plano sudarymas ir nuolatinis paslaugų teikimo stebėjimas. Šis modelis gali būti vertinamas kaip praktinis įrankis, padedantis sukurti aiškesnę personalizuotų socialinių paslaugų teikimo sistemą bei glaudesnę ir efektyvesnę bendradarbiavimą tarp šeimų ir paslaugų teikėjų. Modelis remiasi teoriniu paslaugų

personalizavimo pagrindu, tačiau atsižvelgia į konkrečios savivaldybės kontekstą ir problemas. Šis modelis gali būti lengvai pritaikomas kitiems regionams, tačiau reikėtų atlikti papildomus empirinius tyrimus.

IŠVADOS

Mokslinėje literatūroje personalizavimas apibrėžiamas kaip procesas, kai paslaugos ar sprendimai pritaikomi individualiems asmens ar grupės poreikiams, pabrėžiant lankstumą, autonomiją ir aktyvų vartotojo įsitraukimą. Šis procesas apima pagrindinius etapus: informacijos rinkimą, poreikių analizę, sprendimų pritaikymą ir grįžtamąjį ryšį.

Socialinių paslaugų personalizavimo valdymo sėkmė priklauso nuo vartotojų aktyvaus įsitraukimo į sprendimų priėmimą, o kokybės stebėseną ir grįžtamasis ryšys yra būtini užtikrinant, kad personalizuotos socialinės paslaugos atitiktų vartotojo poreikius ir spręstų šeimų individualius socialinius iššūkius.

Sėkmingas viešojo sektoriaus ir nevyriausybinų organizacijų bendradarbiavimas yra esminis veiksnys, personalizuojant ir teikiant socialines paslaugas, kurios gerina šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę.

Socialinių paslaugų personalizavimas yra sudėtingas procesas, reikalaujantis aktyvaus vartotojų įsitraukimo, lankstumo, informacinių technologijų panaudojimo, tarpsektorinio bendradarbiavimo ir nuolatinės kokybės stebėsenos, tačiau šis procesas dažnai apsunkina biurokratinės kliūtys, institucijų bendradarbiavimo stoka, ribotas savivaldybės biudžetas ir nepakankamas šeimų įtraukimas į socialinių paslaugų personalizavimo ir planavimo procesą.

Šeimos gyvenimo kokybė yra kompleksinė sąvoka, apimanti materialinę, emocinę ir socialinę šeimos narių gerovę, tačiau šeimos, auginančios vaikus su negalia, susiduria su papildomais iššūkiais, kurie tiesiogiai įtakoja šeimos gyvenimo kokybę, tai finansinė našta, socialinė atskirtis ir socialinių paslaugų personalizavimo poreikis.

Šeimų gyvenimo kokybės vertinimui dažniausiai naudojamos Paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės ir šeimos gyvenimo kokybės metodika, nes jos yra dažniausiai taikomos tiriant šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo kokybę. Šios metodikos leidžia holistiškai vertinti šeimos gyvenimo kokybę ir tiksliau planuoti bei tobulinti socialinių paslaugų personalizavimą, taip prisidedant prie jų gyvenimo kokybės gerinimo.

Telšių rajono savivaldybėje šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, psichologų konsultacijos, logopedų, specialiųjų pedagogų pagalba, mokinio padėjėjų pagalba, transporto, mediatoriaus paslaugos personalizuojamos tik iš dalies, dėl specialistų trūkumo, finansinių išteklių trūkumo ir nepakankamo socialinių paslaugų koordinavimo.

Tyrimas atskleidė, kad Telšių rajono savivaldybėje gyvenančioms šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, reikalingos personalizuotos socialinės paslaugos tai pagalba į namus, laikino atokvėpio paslaugos, specializuotos dienos centras, elektroninės socialinės paslaugos, mentoriaus programos vaikams bei vaikų terapiniai užsiėmimai. Šios personalizuotos socialinės paslaugos

neteikiamos dėl ribotų savivaldybės finansinių išteklių, specialistų trūkumo ir nepakankamo paslaugų teikimo koordinavimo.

Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, informacija apie personalizuotas socialines paslaugas dažnai būna nepakankama, todėl tai apsunkina galimybę laiku ir efektyviai pasinaudoti teikiamomis paslaugomis bei užtikrinti šeimos gyvenimo kokybę.

Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, socialinės paslaugos nėra pakankamai personalizuojamos, nes šeimos nėra įtraukiamos į planavimo ir sprendimų priėmimo procesą, nenumatytas individualių poreikių vertinimas, neatsižvelgiama į individualius šeimų poreikius.

Tyrimas atskleidė, kad jei šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, būtų teikiamos personalizuotos socialinės paslaugos, tai turėtų reikšmingą teigiamą poveikį jų gyvenimo kokybei. Šeimos patirtų mažiau streso, galėtų labiau subalansuoti savo biudžetą ir pagerintų finansinę padėtį, įsilietų į darbo rinką, pagerėtų fizinė ir emocinė sveikata.

Ribotas personalizuotų socialinių paslaugų spektras ir socialinių paslaugų personalizavimo procesas gilina šeimų, auginančių vaikus su negalia socialinę atskirtį, jos susiduria su finansiniais, emociniais ir socialiniais iššūkiais, ir dėl to jų šeimos gyvenimo kokybė prastėja.

Parengtame personalizuotų socialinių paslaugų teikimo modelyje atskleista kompleksinė pagalbos sistema, orientuota į individualius šeimų, auginančių vaikus su negalia, poreikius. Modelyje išskirti pagrindiniai principai, tokie kaip individualus šeimos poreikių vertinimas, aktyvus šeimos įtraukimas į sprendimų priėmimą, tarpsektorinis bendradarbiavimas, skaitmeninių inovacijų taikymas bei nuolatinis specialistų kvalifikacijos kėlimas. Taip pat pabrėžtas paslaugų lankstumas, periodinis jų efektyvumo vertinimas bei grįžtamojo ryšio rinkimas, siekiant užtikrinti teikiamų paslaugų kokybę.

REKOMENDACIJOS

1. *Stiprinti viešojo sektoriaus ir nevyriausybinių organizacijų bendradarbiavimą.*

Sudaryti interaktyvų žemėlapi ir sukurti duomenų bazę su naujausiais duomenimis apie nevyriausybinių, privatų ir viešąjį sektorių, įskaitant jų teisinį statusą, veiklos kryptis, pajėgumus ir galimybes įsitraukti į personalizuotų socialinių paslaugų teikimą, taip siekiant pagerinti informacijos sklaidą apie personalizuotas socialines paslaugas, bendradarbiaujant su savivaldybėmis, fiziniams asmenims ir nevyriausybiniams organizacijoms.

Sukurti valstybės ir savivaldybės lygmeniu specialius finansavimo mechanizmus ar programas, skirtas nevyriausybiniams organizacijoms ir fiziniams asmenims, siekiant palengvinti ir skatinti jų aktyvesnį, sklandesnį ir spartesnį įsitraukimą į socialinių paslaugų personalizavimą ir teikimą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.

2. *Gerinti personalizuotų socialinių paslaugų prieinamumą.*

Taikyti „vieno langelio“ principą, pagal kurį šeimos koordinatorius identifikuotų šeimos, auginančios vaikus su negalia, individualius poreikius ir koordinuotų socialinių paslaugų personalizavimo procesą bei teiktų rekomendacijas.

Sukurti mobilias personalizuotas specialistų komandas, kurios teiktų personalizuotas socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, namuose, siekiant mažinti transporto paslaugos personalizavimo teikimo, specialistų trūkumo ir personalizuotų socialinių paslaugų prieinamumo sunkiau pasiekiamose vietovėse, iššūkius.

Sukurti personalizuotas informacines platformas ir mobilias programėles šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, siekiant inovatyvesnės ir efektyvesnės informacijos sklaidos apie teikiamas personalizuotas socialines paslaugas, jų teikėjus, prieinamumą ir tinkamumą bei kompensavimo mechanizmus.

Naudoti skaitmenines technologines inovacijas, teikiant personalizuotas nuotoline psichologo, specialiojo pedagogo, logopedo konsultacijas, pozityvios tėvystės mokymus, savipagalbos grupės tėvų užsiėmimus.

Teikti naujai įkurtas personalizuotas socialines paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, tokias kaip vaikų mentoriaus programa, terapijos paslaugos šeimoms, atokvėpio, dienos centrų ir šeimos koordinatoriaus paslauga.

Plėsti jau teikiamų personalizuotų socialinių paslaugų: mokinio padėjėjų ir švietimo pagalbos specialistų (specialiųjų pedagogų, logopedų, psichologų, kineziterapeutų, ergoterapeutų), neformaliojo švietimo būrelių, transporto, mediatoriaus, savipagalbos grupių tėvams paslaugų prieinamumą, rengiant specialistų pritraukimo regionuose programas ir didinant finansavimą.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

- Abma, T. (2017). *Measuring family quality of life in families with children with disabilities*. Prieiga per internetą: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jppi.12224>.
- Adomaitienė, J. ir Balčiūnienė, R. (2017). *Asmenų, dirbančių socialinių paslaugų sektoriuje, kompetencijos ir jų tobulinimo galimybės*. Andragogika, 1(8), 71–73. Prieiga per internetą: <http://dx.doi.org/10.15181/andragogy.v8i0.1719>.
- Afolabi, O.(2024). The Role of Social Services in Improving the Economic Stability of Families with Special Needs Children. Prieiga per internetą: https://www.researchgate.net/publication/384903704_The_Role_of_Social_Services_in_Improving_the_Economic_Stability_of_Families_with_Special_Needs_Children
- Alnahdi, G. (2022). *Beach Center Family Quality of Life Scale (BC-FQoL): Usage in 27 countries*. Prieiga per internetą: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2022.984664/full>
- Anderson, M. ir kt. (2021). *Work–Family Reconciliation and Children’s Well-Being Disparities across OECD Countries* Social Forces, Volume 100, Issue 2, 794–820. Prieiga per internetą: <https://academic.oup.com/sf/article-abstract/100/2/794/6121632>.
- Allman, D. (2013). Socialinės įtraukties sociologija. Sage Open, 3 (1). Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/2158244012471957>.
- Bagdonas, A. (2017). *Informacijos ir švietimo trūkumo iššūkiai šeimoms, auginančioms vaikus su negalia*. Klaipėda: Klaipėdos valstybinės kolegijos leidykla.
- Bagdonas, A. (2019). *Technologijų naudojimas teikiant personalizuotas socialines paslaugas*. Klaipėda: Klaipėdos valstybinės kolegijos leidykla.
- Beresford, P. (2009). *Personalisation, brokerage and service users: Time to take stock*. Journal of Care Services Management, 4(1), 24–44. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1179/csm.2009.4.1.24>.
- Bertulis, J. ir Griksaitė, L. (2020). *Apklausa apie socialines paslaugas šeimoms su vaikais, turinčiais negalią*. Vilnius: Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos.
- Berkel, R. ir Valkenburg, B. (2007). *Making it personal: individualising activation services in the EU*. Policy Press. Prieiga per internetą: <https://books.google.lt/books?id=PefwJNH9OdIC&lpg=PR7&ots=ZGunuB6o7Y&dq=Berkel%2C%20Valkenburg%2C%202007&lr&pg=PR7#v=onepage&q=Berkel,%20Valkenburg,%202007&f=false>.
- Blumenthal, D. ir Glaser, J. P. (2007). *Information technology comes to medicine*. New England Journal of Medicine, 356(24), 2527–2534. DOI: 10.1056/NEJMp066212.
- Brandsen, T. ir Pestoff, V. (2006). *Co-production, the third sector and the delivery of public services: An introduction*. Public Management Review, 8(4), 493–501. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/14719030601022874>.
- Brandsen, S ir kt. (2024) Strategies for Community Engagement with Autistic Adults and Caregivers in Early Intervention Autism Research. Additional Contributions from the EIRG Advisory Board. Prieiga per internetą: www.eicollab.northwestern.edu.
- Brown, I. (2015). *Personalised social services and their impact on family well-being*, European Journal of Integrative Medicine, 7 (4), 384–388. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1016/j.eujim.2014.08.004>.
- Brown, I., Crisp, C., Wang, M., Iarocci, G. (2006). *Quality of life in families of children with disabilities: The role of social and emotional support*. 3 (4), 238–245. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>.
- Carr, S. (2012). *Personalised social services and family quality of life*. Prieiga per internetą: www.base-uk.org.
- Casagrande, K. ir Ingersoll, BR (2021). *Paslaugų prieinamumo gerinimas ASD: sisteminga šeimos įgalinimo intervencijų vaikams, turintiems specialiųjų sveikatos priežiūros poreikių, apžvalga*. Rev J Autism Dev Disord 8 , 170–185. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00208-9>.
- Cummins, R. (2023). *Personal Wellbeing Index – School Children (PWI-SC) Comprehensive Quality of Life Scale (ComQoL)*. Prieiga per internetą: www.acqol.com.au.
- Feinberg, M. E., ir Kan, M. L. (2008). *Establishing family foundations: intervention effects on coparenting, parent/infant well-being, and parent-child relations*. Journal of family psychology, 22(2), 253. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.2.253>.
- Ferguson, I. (2011). *Personalisation, social justice and social work: a reply to Simon Duffy*. Journal of Social Work Practice, 26(1), 55–73. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/02650533.2011.623771>.
- Dickinson, H., ir O’Flynn, J. (2016). *Evaluating outcomes in health and social care*. Policy Press. Prieiga per internetą: <https://books.google.lt/books?id=fCMiDAAAQBAJ&lpg=PR8&ots=MpnU9fsBM9&dq=dickinson%202016%20&lr&pg=PR8#v=onepage&q=dickinson%202016&f=false>.
- Dyken, E. M. ir kt.(2014). *Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial*. Pediatrics, 134(2), e454–e463. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3164>.
- Dvarionas, A. ir kt. (2014). *Įgalinančių socialinių paslaugų modelis socialinės gerovės politikos kontekste*. Filosofija. Sociologija. 25(2), 89–97.

- Dvorak, J ir Savickaitė, S. *Psichosocialinių paslaugų personalizavimas onkologiniams ligoniams: Lietuvos ir Anglijos lyginamoji analizė*. Regional formation and development studies, 2018, 1 (24), 133-144 Prieiga per internetą: <https://www.lituanistika.lt/content/70086>.
- Eapen, V. (2014). *QoLA: A quality of life assessment tool for individuals with autism..* Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1155/2014/160783>.
- Flick, U. (2022). *An introduction to qualitative research*.
- Friedländer, M. ir kt. (2021). *The values of social policy and their impact on service systems*. Lex localis - journal of local self-government, 20 (4), 837-858.
- Gardziulevičienė, L. ir Raišienė, A. G. (2021). *Socialinių paslaugų prieinamumas vaikus su negalia auginančioms šeimoms gerovės valstybės kontekste*. 44(2), 34–48. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.15388/Soctyr.44.2.2>.
- García-Ventura S.(2020). *The Spanish Family Quality of Life Scales under and over 18 Years Old: Psychometric Properties and Families' Perceptions*. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(21). Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3390/ijerph17217808>.
- Glendinning C, Moran N, Challis D, ir kt. (2011) *Personalisation and Partnership: Competing Objectives in English Adult Social Care? The Individual Budget Pilot Projects and the NHS*. Social Policy and Society.10(2),151-162. Prieiga per internetą: <https://doi:10.1017/S1474746410000503>.
- Gudžinskienė, V. ir Jurgutienė, Ž. (2010). *Neįgalųjų socialinės integracijos teisinis reglamentavimas*. Socialinis ugdymas, 11(22), 18-26.
- Guogis, A. (2000). *Socialinės apsaugos sistema Lietuvoje: Valstybinės politikos vaidmuo*. Vilnius: Eugrimo leidykla.
- Group, T. W. (1998). *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties*. Social science & medicine, 46(12), 1569-1585. Prieiga per internetą: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4).
- Higienos institutas. Visuomenės sveikatos netolygumai, 2023, 1(47), p.3. Prieiga per internetą: [https://www.hi.lt/uploads/DU/Vaiku_raidos_sutrikimai_VSN_1\(47\).pdf](https://www.hi.lt/uploads/DU/Vaiku_raidos_sutrikimai_VSN_1(47).pdf).
- Holtz-Bacha, C., Langer, A, ir Merkle, S. (2014). *The Personalization of Politics in Comparative Perspective: Campaign Coverage in Germany and the United Kingdom*. European Journal of Communication, 29 (2), 153-170. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1177/0267323113516727>.
- International Wellbeing Group (2024). Cummins, R. A. *Personal Wellbeing Index Manual*, 2 (190624), 155. Geelong: Australian Centre on Quality of Life, School of Psychology, Deakin University – Melbourne Campus. Prieiga per internetą: <http://www.acqol.com.au/publications#Open-access>.
- Išoraitė, M. (2007). *Socialinių paslaugų administravimas: mokomasis leidinys*. Vilnius: Saulelė, 25- 29.
- Ivanauskienė, V. *Social support for schoolchildren at risk of social exclusion*. Society. Health. Welfare, 11–12,1-5. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1051/shsconf/20120200015>.
- Ivoškuvienė, R. ir Balčiūnaitė, J. (2002). *Autistiškų vaikų ugdymas*. Šiauliai: ŠUL, 64-70.
- Janušauskienė, D. (2019). *Nevyriausybinių organizacijų veiklos iššūkiai Lietuvoje*.
- Jones, K., ir kt. (2012). *Personalisation through Individual Budgets: Does It Work and for Whom?*, The British Journal of Social Work, 42 (8)1556–1573. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcr159>
- Joseph, S., Sempik, J., Leu, A. ir kt.(2020). *Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions*. Adolescent Res Rev 5, 77–89. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>.
- Karlsson, M. ir kt. (2022) *How Do Disadvantaged Groups Seek Information About Public Services? A Randomized Controlled Trial of Communication Technologies*. Public Admin Rev, 82, 708-720. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/puar.13437>.
- King, G., ir kt. (2002). *A Life Needs Model of Pediatric Service Delivery: Services to Support Community Participation and Quality of Life for Children and Youth with Disabilities*. Physical & Occupational Therapy In Pediatrics, 22(2), 53–77. Prieiga per internetą: https://doi.org/10.1080/J006v22n02_04.
- Carey, G., Crammond, B. & Malbon, E. *Personalisation schemes in social care and inequality: review of the evidence and early theorising*. Int J Equity Health 18, 170 (2019). Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1186/s12939-019-1075-2>.
- Christodoulou, P. ir kt. (2020). *Quality of Life of Parents of Children With Disabilities*. European Journal of Education and Pedagogy, 1(1). Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.24018/ejedu.2020.1.1.1>.
- Clutterbuck, D. (2004). *Making the most of informal mentoring: A positive climate is key*. Development and Learning in Organizations: An International Journal, 18(4), 16-17. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1108/14777280410544574>.
- Cvetkova, L. ir kt. (2011). *Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pozityvi patirtis*. Pedagogika, 102, 1392-0340.
- Kriauciūnaitė, R. (2021). *Vartotojų materializmo, statuso grįsto vartojimo, išitraukimo į prekių ženklą, rinkos išmanymo ir lojalumo prekių ženklui sąsajos*. Doctoral dissertation. Kauno technologijos universitetas. Prieiga per internetą: <file:///C:/Users/HP/Downloads/94843735.pdf>.
- Krippendorff, K. (2018). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. Thousand Oaks. CA: SAGE Publications.
- Lazutka, R. (2008). *Socialinės įtraukties ir orumo užtikrinimo reikšmė*. Vilnius.
- Lazutka, R., Poviliūnas, A. ir Žalimienė, L. (2018). *Lankstumas ir adaptacija socialinių paslaugų sistemoje*. Vilnius.

- Lazutka, R., Poviliūnas, A. ir Žalimienė, L. (2018). *Šeimos finansiniai iššūkiai ir socialinių paslaugų personalizavimas Lietuvoje*. Vilnius.
- Leadbeater, C. (2004). *Personalisation through participation: A new script for public services*. Demos.
- Lesinskienė, S., Kajokienė, A., ir Pūras, D. (2002). *Kompleksinė pagalba raidos sutrikimų turintiems vaikams ankstyvosios reabilitacijos tarnybų kūrimosi laikotarpiu*. Medicina, 38(4), 458-465. Prieiga per internetą: [file:///C:/Users/HP/Downloads/0204-16l%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/HP/Downloads/0204-16l%20(1).pdf).
- Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas. (2006). *Lietuvos Respublikos Seimas*. Valstybės žinios.
- Šeimos politikos stiprinimo PP pagrindimas. (2021), p.3. *Lietuvos Respublikos Seimas*. Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/administracine-informacija/Pletros%20programos/Seimos%20pp/%C5%A0eimos%20politikos%20stiprinimo%20PP%20pagrindimas%20%2011-10.pdf>.
- Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas. (1991). *Lietuvos Respublikos Seimas*. Valstybės žinios.
- Ljubičić, M., Delin, S. ir Kolčić, I. (2022). Family and individual quality of life in parents of children with developmental disorders and diabetes type 1. *Journal of clinical medicine*, 11(10), 2861. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3390/jcm11102861>.
- Littman-Ovadia, H. ir Steger, M. (2010). *Character strengths and well-being among volunteers and employees: Toward an integrative model*. The Journal of Positive Psychology, 5(6), 419-430.
- Manthorpe, J. ir kt. (2010). *Increasing Care Options in the Countryside: Developing an Understanding of the Potential Impact of Personalization for Social Work with Rural Older People*. The British Journal of Social Work, 40 (5), 1452–1469. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcp038>.
- Martínez-Medina A, ir kt. (2022). *Years since the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: What Have We Learned since Then?* International Journal of Environmental Research and Public Health. 19(18), 11646. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3390/ijerph191811646>.
- Maslauskaitė, A. (2005). Tarpusavio santykių kokybė Lietuvos šeimose. Sociologija. Mintis ir veiksmas, (01), 122-134.
- Maslauskaitė, A. (2006). *Asmeninių namų ūkių gyventojų šeiminei padėčiai*. Lietuvos gyventojai: struktūra ir demografinė raida. Vilnius: Socialinių tyrimų institutas, 2006.
- Merkys, G., Bubelienė, D. ir Blažaitė, G. (2021). *Paslaugų šeimoms prieinamumo analizė: Lietuvos šeimų apklausos tyrimo ataskaita*.
- Mikulėnaitė, L., ir Ulevičiūtė, R. (2004). *Ankstyvojo amžiaus vaikų autizmas*. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos draugija „Viltis“.
- Needham, C., Foster, M., Fisher, K. R., ir Hummell, E. (2023). *Tailored and seamless: Individualised budgets and the dual forces of personalisation and collaboration*. Social Policy and Society, 22(1), 127-138. Prieiga per internetą: 10.1017 / S1474746422000434.
- Needham, C ir kt. (2023). *Tailored and Seamless: Individualized Budgets and Dual Forces of Personalization and Collaboration*. Socialinė politika ir visuomenė. 22(1), 127. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1017/S1474746422000434>.
- Needham C, Dickinson H. (2016). *Individualised disability funding in Australia and England – different design, same challenges*. Prieiga per internetą: <https://policyandpoliticsblog.com/2016/10/12>.
- Park, J. Ir kt. (2003). *Family quality of life: A qualitative inquiry*. Mental retardation, 41(5), 313-328. Prieiga per internetą: [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41).
- Pedersen, L. ir Petersen, O. H. (2018). *Motivational foundations of public service provision: Towards a theoretical synthesis*. Perspectives on Public Management and Governance, 1(4), 283-298. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1093/ppmgov/gvy003>.
- Davis, K. ir Gavidia-Payne, S. (2009). *The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34(2), 153–162. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>.
- Rummery K, Lawrence J, Russell S. *Partnership and Personalisation in Personal Care: Conflicts and Compromises*. Social Policy and Society. 2023;22(1):187-204. Prieiga per internetą: doi:10.1017/S1474746422000525.
- Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Šiaulių universiteto leidykla.
- Sanderson, H. (2012) *A Practical Guide to Delivering Personalisation – Person-Centred Practice in Health and Social Care*. Londonas ; Filadelfija: J. Kingsley Publishers.
- Samuel, P. (2012). *Systematic review of family quality of life scales for planning support for families with children with disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research Journal of Intellectual Disability Research, 58(1). Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>.
- Schreier, M. (2018). *Sampling and generalization*. The SAGE handbook of qualitative data collection
- Sloper, P. ir kt. (2006). *Key worker services for disabled children: what characteristics of services lead to better outcomes for children and families?* Child: Care, Health and Development, 32, 147-157. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00592.x>.
- Smith, R. A. (2022). *Collaborative Service Delivery in Human Service Organizations: Evaluating Cross-Sector Collaboration and Contractual Partnerships*. The Ohio State University. Prieiga per internetą: <https://www.proquest.com/openview/8492a6aa25a6d1f411fe069f1e874389/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>.
- Spickeris, P. (2013). *Personalization Falls Short*, The British Journal of Social Work. 43(7), 1259–1275.

- <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcs063> .
- Stefanidis, A., Strogilos, V., ir Kyriakidou, N. (2020). *Work engagement of employees who are parents of children with disabilities: empirical evidence from Singapore and the United Kingdom*. The International Journal of Human Resource Management, 33(10), 1943–1975. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/09585192.2020.1800783> .
- STRATA (2023). *Viešųjų paslaugų perdavimo nevyriausybiniam sektoriui galimybių vertinimas*. Prieiga per internetą: <https://strata.gov.lt> .
- Summers, J. Ir kt. (2005). *Family quality of life and the role of personalised services*. Journal of Intellectual Disability Research 49 (10), 777-783. Prieiga per internetą: www.lesahoffman.com .
- Sutton, J. Ir kt. (2017). *Personalized medicine could transform healthcare*. Biomedical reports, 7(1), 3-5. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.3892/br.2017.922> .
- Šimanskienė, L., ir Trakšėlys, K. (2009). *Pedagoginės psichologinės pagalbos teikimas Lietuvos ir JAV švietimo sistemoje*. Social Inquiry into Well-Being, 8(2). Prieiga per internetą: <https://ojs.mruni.eu/ojs/social-inquiry-into-well-being/article/view/1262> .
- Šumskaitė, I. (2024). *The use of evidence-based programmes in family support across Europe: A comparative survey study*, Children and Youth Services Review. 158. Prieiga per internetą: <https://j.chilidyouth.2024.107455> .
- Taylor, B. J. (2012). *Models for professional judgement in social work*. European Journal of Social Work, 15(4), 546–562. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1080/13691457.2012.702310> .
- Vesanen, J. (2007). *What is personalization? Conceptual framework*. European Journal of Marketing 41 (5/6), 409-418. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1108/03090560710737534> .
- Vigoda, E. (2002). *From responsiveness to collaboration: Governance, citizens, and the next generation of public administration*. Public administration review, 62(5), 527-540. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/1540-6210.00235> .
- Wæraas, A., Sirris, S. ir Hellevik, Ø. (2024). *The Added Value of Civil Society Organizations in the Provision of Welfare State Services*. 35, 758–767. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1007/s11266-024-00639-6> .
- Zuna, N. ir Turnbull, A. (2009). *Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 6. 25 - 31. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x> .
- Žalimienė, L. (2006). *Nauji iššūkiai socialinių paslaugų plėtrai - mišrios socialinių paslaugų rinkos kūrimas*. Socialinė Teorija, Empirija, Politika Ir Praktika, 3, 139-147. Prieiga per internetą: <https://doi.org/10.15388/STEPP.2006.3.8582> .
- Žalimienė L. (2003). *Socialinės paslaugos*. Vilniaus universitetas: Specialiosios psichologijos laboratorija. Prieiga per internetą: www.lb.lt .
- Žalimienė, L. (2006). *Socialinių paslaugų vadyba: balansavimas tarp socialinio teisingumo ir ekonominio racionalumo*. Ekonomika ir vadyba: aktualijos ir perspektyvos, 1(6), 183-189. Prieiga per internetą: <https://www.lituanistika.lt/content/9475> .
- Žemaitienė, I., Mikalauskaitė, U. ir Markevičiūtė, A. (2006). *Meno terapijos reikšmė vaikų ir paauglių psichikos sutrikimų kompleksinio gydymo procese*. Neurologijos seminarai, 10(28), 107-111.

PRIEDAI

1 priedas

EMPIRINIO TYRIMO INSTRUMENTARIJAUS METODOLOGINIS PAGRINDIMAS

Tema		Potemė	Klausimai/teiginiai	Ko siekiama sužinoti	Šaltiniai, kuriais remtasi sudarant klausimus
1.	Šeimai teikiamos socialinės paslaugos	Socialinių paslaugų teikimas	Kokios socialinės paslaugos yra prieinamos jūsų šeimai (pvz., konsultavimas, informavimas, sociokultūrinės paslaugos)?	Siekama sužinoti, kokiomis socialinėmis paslaugomis naudojasi tyrime dalyvavusios šeimos	1.Bertulis, J., & Griškaitė, L. (2020). Apklausa apie socialines paslaugas šeimoms su vaikais, turinčiais negalią. 2.Dvarionas, A. ir kt. (2014). Socialinių paslaugų teikimo savarankiškumas ir integracija. 3.Ivanauskienė, E. (2010). Teisinės normos ir lankstumo poreikis socialinių paslaugų teikime. 4.Maslauskaitė, A. (2006). Socialinių paslaugų prieinamumas šeimoms: Politikos ir bendruomenių vaidmuo. 5.Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas. (2023). Teisinis reglamentavimas ir socialinių paslaugų principai.
		Socialinių paslaugų prieinamumas	Ar šios paslaugos yra pakankamai prieinamos?		
		Socialinių paslaugų tinkamumas	Ar šios paslaugos yra tinkamos jūsų šeimai? Kaip jas vertinate?		
2.	Šeimos gyvenimo kokybė	Tarpasmeniniai santykiai	Kaip apibūdintumėte savo šeimos tarpusavio santykius? Ar šeima turi laiko būti kartu ir ar nariai palaiko vienas kitą?	Siekama sužinoti, kaip šeimos vertina savo gyvenimo kokybę šiuo metu teikiamų paslaugų kontekste	Abma, T. (2017). Measuring family quality of life in families with children with disabilities. Alnahdi, G. (2022). Beach Center Family Quality of Life Scale (BC-FQoL): Usage in 27 countries. Brown, I. (2015). Personalised social services and their impact on family well-being. King, G., et al. (2009). Service access and quality of life in families with children with disabilities.
		Emocinė gerovė	Ar šeima gauna psichologinę pagalbą, kurios reikia norint sumažinti stresą?		
		Finansinė gerovė	Ar šeimos finansinė situacija leidžia naudotis reikiamomis socialinėmis paslaugomis?		
		Tėvystė	Kaip vertinate jūsų šeimos bendradarbiavimą su specialistais, kurie		

			teikia pagalbą jūsų vaikui?		Summers, J., et al. (2005). Family quality of life and the role of personalised services
		Su negalia susijusi parama	Ar jūsų šeimos narys, turintis specialių poreikių, gauna reikiamą paramą mokykloje, namuose ar bendruomenėje?		
3.	Personalizuotų socialinių paslaugų poreikis	Personalizuotos socialinės paslaugos	Kokių dar personalizuotų paslaugų jūsų šeimai reikėtų (pvz., sporto, kineziterapijos, psichosocialinės pagalbos)? Ar manote, kad personalizuotos socialinės paslaugos padėtų jūsų šeimai spręsti kasdienes problemas ir gerinti gyvenimo kokybę?	Siekiama sužinoti, kokių personalizuotų paslaugų reikia tyrime dalyvavusioms šeimoms	Carr, S. (2010). Personalisation: A rough guide. Carr, S. (2012). Personalised social services and family quality of life. Dvorak, J., & Savickaitė, S. (2018). Personalizavimo samprata socialiniuose moksluose. Manthorpe, J., & Stevens, M. (2010). Personalised social services and family life: Reducing stress through flexibility. Taylor, R. (2008). Innovative models for personalised social services.
4.	Viešasis ir nevyriausybinių sektorių personalizuotų socialinių paslaugų teikimas	Bendradarbiavimas	Kaip vertinate viešojo sektoriaus ir nevyriausybinių organizacijų teikiamas paslaugas jūsų šeimai? Ar bendradarbiavimas su šiomis institucijomis yra sklandus?	Siekiama sužinoti, kiek ir kokios prieinamos personalizuotos socialinės paslaugos viešajame ir NVO sektoriuose	Adomaitienė, E., & Balčiūnienė, I. (2017). Nevyriausybinių organizacijų vaidmuo socialinių paslaugų teikime. Brandsen, T., & Pestoff, V. (2006). Co-production, the third sector and the delivery of public services. Guogis, A. (2000). Socialinės apsaugos sistema Lietuvoje: Valstybinės politikos vaidmuo. Žalimienė, L. (2015). Nevyriausybinių organizacijų vaidmuo personalizuotų socialinių paslaugų teikime. STRATA. (2023). Suinteresuotųjų šalių dalyvavimo viešųjų paslaugų teikime tyrimas.

5.	Informacijos apie reikiamos socialinių paslaugų gavimą šaltiniai	Informacijos šaltiniai	Iš kur gaunate informaciją apie jums reikalingas socialines paslaugas (pvz., mokyklos, savivaldybės interneto svetainės, draugai)? Ar ši informacija yra pakankama ir lengvai prieinama?	Siekama sužinoti ar šeimos gauna pakankamai informacijos apie socialines paslaugas, kokius šaltinius naudoja	Bagdonas, A. (2017). Informacijos ir švietimo trūkumo iššūkiai šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Duffy, S. (2010). Using information technology to improve social service delivery. Smith, R., et al. (2018). Improving informational services for families with children with disabilities.
6.	Šeimos personalizuotų socialinių paslaugų sąsajos gyvenimo kokybėje	Emocinė gerovė	Ar gaunamos personalizuotos socialinės paslaugos patenkina tiek neįgalaus vaiko, tiek ir pačios šeimos emocinius poreikius?	Šios temos klausimais buvo siekiama nustatyti, kaip tyrime dalyvavusios šeimos vertina gyvenimo kokybę pagal atskirus rodiklius, personalizuojamų socialinių paslaugų kontekste, atsižvelgiant į atskirus paslaugų teikimo principus: prieinamumą, kompleksiškumą, socialinį teisingumą, tinkamumą, visapusiškumą bei įgalinimą.	Brown, I., Crisp, C., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Quality of life in families of children with disabilities: The role of social and emotional support. King, G., et al. (2006). Social support and community inclusion for families with children with disabilities. Kotzampopoulou, V. (2015). Family quality of life and disabilities: An interdisciplinary approach. Zuna, N. (2011). Defining family quality of life: A dynamic and collective process.
		Tarpasmeniniai santykiai	Ar personalizuotos socialinės paslaugos, pvz., konsultacijos, galėtų pagerinti Jūsų šeimos bendravimą? Ar personalizuotos socialinės paslaugos galėtų padėti Jūsų šeimai daugiau laiko praleisti kartu?		
		Finansinė gerovė	Ar jūsų šeimai tenka susimokėti už paslaugas, kurios reikalingos vaikui su specialiais poreikiais? Ar personalizuotos socialinės paslaugos gali padėti sumažinti finansinę naštą?		
		Tėvystė	Ar personalizuotos socialinės paslaugos, pvz., grupiniai užsiėmimai ar konsultacijos, galėtų padėti ugdyti bendravimo ir socialinius, savarankiškumo įgūdžius?		
		Su negalia susijusi parama	Ar personalizuotos socialinės paslaugos gali būti pritaikytos taip, kad labiau atitiktų šeimos poreikius?		

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis paplūdimio centro šeimos gyvenimo kokybės metodika, 2005

**TYRIME DALYVAVUSIŲ ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS SU NEGALIA, GYVENIMO
KOKYBĖS VERTINIMO LYGINAMOJI ANALIZĖ**

Subkategorija	Gyvenimo kokybė personalizuotų socialinių paslaugų kontekste	Gyvenimo kokybė negaunant personalizuotų socialinių paslaugų	Gyvenimo kokybės vertinimas personalizuotų socialinių paslaugų kontekste
Tarpasmeniniai santykiai	Stipresnis emocinis ryšys, tarpusavio palaikymas, daugiau laiko skiriama vienas kitam, kas didina gyvenimo kokybės pojūtį.	Santykiai su šeimos nariais riboti, trūksta ryšio su kitomis šeimomis ir draugais, jaučiama socialinė izoliacija.	Teigiamai veikia gyvenimo kokybę
Emocinė gerovė	Mažesnis emocinis išsekimas, daugiau galimybių skirti laiko sau, mažiau patiriama streso, emocinė būseną stabili	Emocinė gerovė vertinama kaip žemesnė, dažnas pervargimas ir streso jausmas dėl pagalbos trūkumo, nuolatinė įtampa.	Teigiamai veikia gyvenimo kokybę
Finansinė gerovė	Mažėja finansinė našta (pvz., sumažėja privačių konsultacijų poreikis), leidžia sutaupyti	Finansinė didesnė nes paslaugų trūkumas reikalauja asmeninių lėšų papildomoms paslaugoms, šeimos dažnai riboja išlaidas	Teigiamai veikia gyvenimo kokybę
Tėvystė	Daugiau dėmesio skiriama vaikų poreikiams, lengviau prisitaikoma prie specifinių vaiko poreikių, užtikrintumas savo tėvystėje	Išteklių vaiko specialiesiems poreikiams patenkinti trūkumas, tėvų kompetencijos trūkumas vaiko pagalbos ugdymo klausimais	Teigiamai veikia gyvenimo kokybę
Su negalia susijusi parama	Lengvesnė vaikų adaptacija ir įtrauktis, sumažėja stresas, vaikas patiria mažiau agresijos, šeimos labiau įtraukiamos į bendruomenę.	Specialistų ir pagalbos trūkumas kelia stresą, vaiko integracija apsunkinta, šeimos izoliuotos, dažnai tenka laukti eilės	Teigiamai veikia gyvenimo kokybę

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis mokslinė literatūra ir atliktu tyrimu