



ŠIAULIŲ
UNIVERSITETAS



ŠIAULIŲ UNIVERSITETAS

EDUKOLOGIJOS INSTITUTAS

**ATVIRAS TARPTAUTINIS ŽMOGIŠKOSIOS RAIDOS UNIVERSITETAS
„UKRAINA“**

Jungtinė socialinio darbo magistrantūros studijų programa

RASA GUTAUSKIENĖ

**SOCIALINĖS PAGALBOS PRIEINAMUMAS ŠEIMAI, AUGINANČIAI
NEĮGALŲ VAIKŲ, LIETUVOJE IR UKRAINOJE**

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovas: Doc. dr. D. Gerulaitis

Magistro darbo konsultantė Anastasija Bazilenko

Darbas originalus

Šiauliai, 2020

**Parengto baigiamojo bakalauro / profesinių studijų / magistro darbo
savarankiškumo patvirtinimas**

Patvirtinu, kad įteikiamas baigiamasis bakalauro / profesinių studijų / magistro darbas.....

.....yra:

1. Atliktas savarankiškai ir nėra pateiktas kitam kursui šiame ar ankstesniuose semestruose.
2. Nebuvo naudotas kitame universitete / institute Lietuvoje ir užsienyje.
3. Nėra medžiagos iš kitų autorių darbų, jeigu jie nėra nurodyti darbe.
4. Pateiktas visas panaudotos literatūros sąrašas.

.....

Vardas, pavardė

.....

Parašas

SANTRAUKA

Magistro baigiamajame darbe analizuojamas socialinės pagalbos prieinamumo šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, vertinimas. Magistro darbas suskirstytas į tris skyrius. Pirmame skyriuje, pasitelkus teorinės analizės metodą, išryškunami šeimos, kurioje auga vaikas su negalia, kaip sistemos pokyčiai, visuomenės požiūrio į šeimą kaita, apžvelgiama Europos sąjungos socialinė politika, gerovės valstybės vizija ir socialinė apsauga neįgaliesiems. Šioje dalyje analizuojami esminiai pasikeitimai šeimoje, atsiradus vaikui su negalia, vidiniai bei socialiniai pokyčiai šeimoje, šeimos narių, brolių/seserų, susidūrimas su negalios situacija, visuomenės požiūrio pasikeitimas bei Europos sąjungos socialinės politika ir gerovės valstybės sąsaja, socialinės politikos ištakos ir kryptys, neįgaliųjų socialinė apsauga ir jos gerinimo gairės.

Antrame magistro darbo skyriuje, pasitelkę Lietuvos ir užsienio autorių išvalgas, atskleisime paslaugų, teikiamų neįgaliesiems vaikams ir jų šeimoms, prieinamumo didinimo teorinį pagrindimą. Šiame skyriuje pagrindžiama socialinių paslaugų, teikiamų neįgaliesiems samprata, išskiriamos socialinių paslaugų, teikiamų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, rūšys, apibrėžiamas jų tikslas, klasifikavimas. Aptariama socialinės įtraukties ir specialiosios pagalbos sąveika, kaip viena iš krypčių dalyvaujanti ruošiant vaiką su specialiaisiais poreikiais savarankiškam gyvenimui.

Empirinėje magistro darbo dalyje pateikiami ir analizuojami socialinės įtraukties Lietuvoje ir Ukrainoje tyrimo rezultatai bei šeimų, auginančių vaiką su negalia, pateikti duomenys. Tyrimas atliekamas siekiant išsiaiškinti paslaugų prieinamumą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus Lietuvoje ir Ukrainoje. Tyrimui atlikti sudaryti du atviro tipo klausimynai, klausimai pateikiami raštu – socialiniams darbuotojams Ukrainoje ir šeimoms bei socialiniams darbuotojams Lietuvoje.

Specialistams Lietuvoje ir Ukrainoje pateikta 12 atviro tipo klausimų. Klausimų grupės susietos su pagalbos poreikiu šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia, pokyčiais šeimose, atsiradus neįgaliam vaikui, problemų išskylančių šeimose pobūdžiu bei kliūtimis, siekiant jas išspręsti, specialistų, dirbančių su neįgalaus vaiko šeima kompetencija, bei socialinės pagalbos prieinamumu šeimos, auginančioms vaiką su specialiaisiais poreikiais.

Tėvams pateikta 15 atviro tipo klausimų, kurie susieti su problemomis, kurios iškyla auginant vaiką su negalia ir jų su sprendimo būdais, įsitraukimo į visuomenę galimybėmis, specialistų teikiamos pagalbos kokybe bei prieinamumu. Klausimais siekiama apžvelgti šeimai teikiamos socialinės pagalbos trūkumus bei ypatumus, kurie lemia sėkmingesnę šeimos funkcionavimą bei išsiaiškinti pagalbos pasiekiamumo gerinimo prielaidas. Šių klausimų pagalba

atskleistas socialinės pagalbos šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, prieinamumo vertinimas, atliktas, abiejų šalių socialinio darbo specialistų, bei specialistų ir šeimų, auginančių vaiką su negalia, Lietuvoje, vertinimo palyginimas. Parašytos išvados bei rekomendacijos specialistams, dirbantiems su šeimomis, kuriose augs vaikas su negalia, bei tėvams, auginantiems neįgalų vaiką.

TURINYS

Įvadas	7
1 skyrius. ŠEIMOS, KAIP SISTEMOS POKYČIAI. VISUOMENĖS POŽIŪRIO Į ŠEIMĄ, AUGINANČIĄ NEĮGALŲ VAIKĄ KAITA	11
1.1 Esminiai pasikeitimai šeimoje, atsiradus vaikui su negalia	11
1.1.1. Vidiniai ir socialiniai šeimos pokyčiai.....	12
1.1.2 Šeimos narių, brolių/seserų, susidūrimas su negalios situacija.....	13
1.2. Visuomenės požiūrio kaita.....	13
1.3. Europos sąjungos socialinė politika, gerovės valstybės vizija ir socialinė apsauga neįgaliesiems.....	14
1.3.1 Europos sąjungos socialinės politika ir gerovės valstybės sąsaja, socialinės politikos ištakos ir kryptys.....	14
1.3.2 Neįgalųjų socialinė apsauga ir jos gerinimo gairės.....	15
2 skyrius. PASLAUGŲ, TEIKIAMŲ NEĮGALIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS, PRIEINAMUMO DIDINIMO TEORINIS PAGRINDIMAS	17
2.1 Socialinių paslaugų, teikiamų neįgaliesiems samprata.....	17
2.2 Socialinių paslaugų rūšys, tikslas, klasifikavimas.....	18
2.2.1 Bendrosios socialinės paslaugos.....	19
2.2.2 Specialiosios socialinės paslaugos.....	20
2.3 Socialinės įtraukties ir specialiosios pagalbos sąveika.....	21
2.3.1 Vaiko su negalia ruošimosi savarankiškam gyvenimui socialinės ir specialiosios pagalbos aspektai.....	21
2.3.2 Specialiosios pagalbos paskirtis, teikimo kokybės vertinimas Lietuvoje ir Ukrainoje.....	22
2.3.3 Socialinės pagalbos paslaugų poreikis ir prieinamumas teoriniu aspektu.....	24
3 skyrius. SOCIALINĖS ĮTRAUKTIES LIETUVOJE IR UKRAINOJE TYRIMO REZULTATAI	26
3.1 Tyrimo metodologija	26
3.2 Tyrimo metodai.....	27
3.3. Tyrimo dalyviai.....	28
3.4 Socialinės pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, tyrimo rezultatų įvertinimas....	29
3.4.1 Socialinės pagalbos šeimoms teikimo Ukrainoje rezultatų analizė.....	29
3.4.2. Socialinės pagalbos pasiekiamumo Lietuvoje, tyrimo rezultatų analizė.....	32
3.4.3 Tėvų patirčių, šeimoje atsiradus vaikui su negalia, rezultatų analizė.....	49

3.4.4 Tyrimo rezultatų Lietuvoje ir Ukrainoje palyginimas.....	60
Išvados	68
Rekomendacijos	71
Literatūros sąrašas	72
Priedai	79
1 Priedas. Operacinė apibrėžtis.....	79
2 Priedas. Ekspertai	80
3 Priedas. Pirminė kategorizacija.....	105
4 Priedas. Klausimynai	121

IVADAS

Vaiko laukimas ir gimimas kiekvienoje šeimoje prilygsta didžiausiam stebuklui, kuris keičia įprastą gyvenimo ritmą, bendravimą, psichologinį klimatą. Vaiko auginimas ir auklėjimas reikalauja pastangų, atsakomybės, mokymosi visą gyvenimą. Tėvai, augindami vaiką, susiduria su įvairiais sunkumais, tačiau šeimos, kuriose gimsta neįgalus vaikas atsiduria ypatingoje pažeidžiamumo situacijoje. Hallahan D. P. ir Kauffman J. M. (2003), Henderson G., Brayan W. V. (2011) ir kt. akcentuoja, kad šeimos psichosocialinei situacijai turi įtakos šeimos ryčių tinklas, tėvų emocinė branda, santykiai su kitais artimaisiais, socialinis palaikymas, pagalbos kryptingumas, todėl šeimoms iškyla ypatingas poreikis pagalbai, palaikymui. Šeimos nariai susiduria su daugybe klausimų, nerimu, įtampa. Susidūrimas su realia problema visą šeimą įstumia į negalios situaciją. Pasak Leliūgienės I. (2003), vaiko negalės atveju, pirmiausia patys tėvai turi būti pratinami naujam vaidmeniui – neįgalaus vaiko tėvų vaidmeniui. Niemann S. ir Jacob N. (2016) mano, kad tėvams galbūt bus lengviau susidoroti su užplūdusiais jausmais jei jie žinos, kad stiprūs išgyvenimai padeda susidoroti su užgriuvusia našta ir skatina veikti, siekiant padėti savo vaikui.

Šeimos, kuriose auga kitoks vaikas, veikiamos ne tik vidinių, tiek socialinės aplinkos veiksnių. Neįgalaus vaiko gimimas yra skaudus išgyvenimas jo tėvams ir visai šeimai. Navaitis G. (1996) teigia, kad neįgalaus vaiko gimimas smarkiai kliudo tėvų savigarbą, savo vertės pajautimą. Jei iki tol savęs vertinimas buvo aukštas ir tapatus, tėvai gana greitai turėtų įveikti šią kritinę situaciją. Tačiau jei savęs vertinimas jau buvo žemas ir priklausė nuo tokių išorinių dalykų, kaip vaikų sėkmė, karjera ir kt., neįgalus vaikas ypač žėis tėvų savigarbą. Dėl žemo savęs vertinimo sutuoktiniai negali aiškiai išreikšti savo poreikių, o jų nepatenkinimą suvokia kaip meilės stoką. Dažna problema šeimoje, kurioje auga neįgalus vaikas - tai šeimos uždarumas. Šeimos sistemos uždarumą skirtingų psichologinės paramos šeimai modelių autoriai traktuoja kaip šeimos disfunkcionalumo požymį. Šeimai, kurioje gimė neįgalus vaikas turi būti teikiama psichologinė pagalba, suteiktos galimybės gydymui ir reabilitacijai, taip pat atitinkama, ori finansinė parama. Šeima – pagrindinis vaiko ramstis, padėsiantis pasiruošti gyvenimui, nežiūrint ar negalia įgimta ar įgyta. J. Ruškus (2002), I. Leliūgienė (2003), pažymi, jog tėvų reakcijos į neįgalų vaiką bei jo priėmimo procesas yra gana individualūs, priklausantys nuo daugelio veiksnių: kultūrinės aplinkos, patyrimų, išgyvenimų prieš vaikui gimstant, kitų šeimos narių požiūrio, tėvų vertybių, vaiko negalios ypatumų, teikiamos pagalbos efektyvumo. Neįgalus vaikas pirmiausia turi būti priimtas ir

pamiltas šeimoje, tada jam bus lengvesnis socializacijos procesas. Koczak J. (2018), teigia, kad taip kaip silpnas vaikas gali sėkmingai vystytis, o sveikas patirti katastrofą, taip gražus gali būti nelaimingas, o tas su bjauria kauke – neišvaizdus, nepastebimas – gali laimingai gyventi.

Problema ir tyrimo aktualumas

Šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia, kaip vienai iš socialiai pažeidžiamiausių visuomenės grupių, svarbu suteikti socialines, medicinines, psichologines ir kitas viešąsias paslaugas ir užtikrinti jų pasiekiamumą. Pasaulinis sveikatos tyrimas (Pasaulio sveikatos organizacija, 2011), parodė, kad maždaug 785 mln. (15,6 proc.) 15 metų amžiaus ir vyresnių žmonių turi negalią. Pasaulinėje ligų ataskaitoje šis skaičius kiek didesnis – net apie 975 mln. (19,4 proc.). Pasaulinio sveikatos tyrimo ataskaitos (2011 m.) duomenimis, negalią turi 95 mln. (5,1 proc.) vaikų, 13 mln. iš jų (0,7 proc.) – sunkią. 2014 metais šis skaičius nepakito – Pasaulinės sveikatos organizacijos duomenimis per 5 proc. vaikų iki 14 metų yra neįgalūs. Pagal pasaulinės sveikatos organizacijos tyrimą negalios mastas ir paplitimas didėja. Lietuvoje (remiantis Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis) pagal slaugos išlaidų ir priežiūros (pagalbos) išlaidų kompensacijų vaikui su negale gavėjų skaičių, galima teigti, kad 2018 metais buvo 14,8 tūkst. vaikų. Pagrindinės negalios priežastys įvardijamos kaip psichikos ir elgesio sutrikimai, įgimtos formavimosi ydos, deformacijos ir chromosomų anomalijos bei nervų sistemos ligos.

Šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia, įgyvendinant socialinę politiką, siekiama teikti kokybiškas socialines paslaugas, todėl svarbu analizuoti paslaugų prieinamumo veiksnius ir nustatyti pagrindines tobulinimosi galimybes. Įgyvendinant valstybės socialinės politikos priemones siekiama mažinti neįgalių vaikų ir jų šeimų atskirtį, skatinti integraciją į visuomenę bei gerinti gyvenimo kokybę. Indrašienė V., Margelienė L. (2009), teigia, kad pagrindinis tokių paslaugų tikslas yra gražinti vaiko gebėjimą pasirūpinti savimi ir integruotis visuomenėje, sudarant asmens orumo nežeminančias gyvenimo sąlygas, kai pats vaikas to nepajėgia padaryti.

Pasak profesorės Radzevičienės L. (2003), šiandieninis požiūris į skirtingo amžiaus neįgaliuosius bei vaikus, turinčius specialiųjų poreikių, kinta ir plėtojantis šiuolaikinėms technologijoms negalės fenomenas įgyja naują sampratą, o psichosocialinė negalia turinčių žmonių raida – naujų aspektų. Kaip niekada anksčiau pabrėžiamas negalės ekonominis veiksnys, kartu bandant išsaugoti ir puoselėti žmoniškąją prigimties esmę. Bandoma mažinti šeimų, auginančių neįgalius vaikus socialinę atskirtį. Vis tik remiantis šių dienų aktualijomis didelė pagalbos šios šeimoms dalis yra iš nevyriausybinių organizacijų, labdaros ir paramos fondų, bendrijų.

Remiantis pasaulinės ataskaitos apie neįgalimą duomenimis neįgalieji dažniausiai

susiduria su šiomis problemomis: netinkama politika ir standartai, neigiamas požiūris, nepakankamos paslaugos, su paslaugų teikimu susijusios problemos, nepakankamas finansavimas, nepakankamas konsultavimas ir dalyvavimas, nepakankami duomenys ir įrodymai. Lietuvoje taip pat egzistuoja šios problemos, šeimos, auginančios neįgalius vaikus atsiduria pažeidžiamumo situacijoje: keičiasi šeimos poreikiai, susiaurėja socialiniai tinklai, vargina nekoordinuotą socialinių tarnybų pagalba, todėl šiuo tyrimu siekiama įvertinti socialinės pagalbos šeimos, auginančioms neįgalius vaikus metodus, tikimasi, kad jo rezultatai padės suprasti įvairių paramos formų įtaką šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybei, bus surasti efektyvesni pagalbos būdai. (Pasaulinė ataskaita apie neįgalimą, 2014).

Probleminiai klausimai:

1. Kokie pagrindiniai pagalbos šeimai, kurioje auga vaikas su negalia, prieinamumo būdai, Lietuvoje ir Ukrainoje?
2. Kaip socialinės pagalbos prieinamumą vertina klientai Lietuvoje ir Ukrainoje?
3. Kaip tobulinti pagalbos šeimai, auginančiai vaiką su negalia, prieinamumą?

Tyrimo objektas – socialinės pagalbos prieinamumo šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, vertinimas.

Tyrimo tikslas – atskleisti socialinės pagalbos prieinamumo šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, vertinimus.

Tyrimo uždaviniai

1. Taikant teorinės analizės metodą, pateikti pagalbos šeimai, auginančiai vaiką su negalia, prieinamumo galimybes.
2. Taikant interviu metodą, atskleisti specialistų ir šeimų, auginančių neįgalius vaikus, prieinamumo vertinimus ir lūkesčius, Lietuvoje.
3. Taikant atviro tipo apklausos raštu metodą išsiaiškinti socialinių darbuotojų požiūrį paslaugų prieinamumą, šeimoms, kuriose auga neįgalus vaikas, Lietuvoje ir Ukrainoje.
4. Taikant turinio analizės metodą, atskleisti socialinės pagalbos prieinamumo vertinimo Lietuvoje ir Ukrainoje struktūrą.
5. Numatyti socialinės pagalbos prieinamumo šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, kryptis.

Tyrimo metodologija ir metodai. Siekiant išsiaiškinti šeimų, auginančių vaikus su negalia pagalbos pasiekiamumą, teikimo galimybes bei trūkumus pasirenkama mokslinės literatūros

teorinė analizė, dokumentų turinio analizė. Tyrimui atlikti taikytas pusiau struktūruotas interviu, kurio instrumentas atviro tipo klausimynas specialistams Ukrainoje bei Lietuvoje ir šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia, Lietuvoje. Tyrimui atlikti suformuoti trys atviro tipo klausimynai – po 12 klausimų socialinio darbo specialistams ir 15 klausimų tėvams, kurie augina neįgalų vaiką.

Tyrimo instrumentas, tyrimo dalyviai. Tyrimas atliekamas siekiant išsiaiškinti paslaugų prieinamumą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus Lietuvoje ir Ukrainoje. Tyrimui atlikti sudaryti du atviro tipo klausimynai, klausimai pateikiami raštu – socialiniams darbuotojams Ukrainoje bei šeimoms bei socialiniams darbuotojams Lietuvoje. Kijeve į sudaryto klausimyno klausimus atsakė 8 socialinio darbo specialistai, kurių darbo pobūdis susijęs su pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Lietuvoje tyrime dalyvavo 12 specialistų, kurių darbo kryptis socialinių paslaugų teikimas šeimai, kuri augina vaiką su specialiaisiais poreikiais ir 9 tėvai.

Magistro darbo struktūra. Ši magistro darbą sudaro: santrauka lietuvių kalba, įvadas, 3 skyriai, 9 poskyriai, išvados, naudotos literatūros sąrašas (XX šaltiniai), santrauka anglų kalba, priedai. Tyrimo duomenis iliustruoja 47 lentelės. Prieduose pateikiami klausimynai. Darbo apimtis XX lapų.

1. ŠEIMOS, KAIP SISTEMOS POKYČIAI. VISUOMENĖS POŽIŪRIO Į ŠEIMĄ, AUGINANČIĄ NEĮGALŲ VAIKĄ KAITA

1.1 Esminiai pasikeitimai šeimoje, atsiradus vaikui su negalia

Kaip teigia austrų gydytojas, psichiatras Adler, „Šeima – tai miniatiūrinė visuomenė, nuo kurios vientisumo priklauso visos didelės visuomenės saugumas“ (citata naudota iš Pozityviosios tėvystės įgūdžių ugdymo metodinės rekomendacijos Breidokienė R., Ignatavičienė S. (2010, 7 psl.). Remdamiesi Ruškaus J. (2002), Jovaišos L. (1995), mintimis galime teigti, kad negalios situacijoje esančios šeimos ir visų jos narių identitetas paveikiamas streso, lemiančio polinkį į socialinę izoliaciją, priverčiančio šeimą užsidaryti siaurame šeimos rate ir pajusti socialinę atskirtį. Jusienė R. (1999), akcentuoja faktą, kad kartais situacija, kai gimsta neįgalus vaikas, prilyginama praradimui. Gimus neįgaliam vaikui šeimoje vyksta vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai, iškyla stresinės situacijos. Šie veiksniai, pasak, S. Ustilaitės, I. Kuginytės-Arlauskienės, L. Cvetkovos (2011), lemia šeimos, auginančios neįgalų vaiką, problemas. Vaiko laukimas, gimimas kiekvienoje šeimoje svarbus įvykis ir gimus kitokiam vaikui, šeima išgyvena stresinę situaciją. Minėtos autorės teigia, kad gimus neįgaliam vaikui, šeimoje vyksta ir socialiniai pokyčiai: susiaurėja socialinis tinklas; kinta šeimos narių tarpusavio santykiai; padažnėja kontaktų su medikais, psichologais, psichiatrais, socialiniais darbuotojais ir kt. specialistais. Tėvų reakcijos į problemą būna skirtingos – neretai tėvai užsisklendžia šeimoje su savo problema, dažnai net atsiriboja vienas nuo kito, kiti tai priima kaip į iššūkį ir mobilizuojasi, kad jį įveiktų. Šeimos, kuriose auga vaikas su negalia., Gerulaičio D., Dėlkutės J. (2008) nuomone, veikiamos ir vidinių, ir socialinės aplinkos stresorių, kurie keičiasi dėl šeimos narių funkcionavimo dinamikos. Šeimos sąveikauja su aplinka, kuriančia mechanizmus, kurie padeda įveikti susidariusią stresinę situaciją, nugalėti krizę ir prisitaikyti prie pasikeitusių sąlygų. Berns R. M. (2009) pastebi, kad vaiko su negalia atėjimas į šeimą išmėgina tėvų kantrybę, kai kurie tėvai visiškai pasiaukoja vaikui su negalia, dėl ko šeimoje iškyla konfliktai, mažai dėmesio skiriama kitiems, šeimoje augantiems vaikams, net byra šeimos.

Kad vaiko negalia turi neigiamos įtakos šeimos tarpusavio santykiams pastebi ir Leliūgienė I. (2012). Autorė akcentuoja, kad vienos šeimos yra susitaikoma su vaiko diagnoze ir prisiimama atsakomybė už vaiko gerovę tiek iš tėvo, tiek iš motinos pusės, kitos šeimos

tiesiog neatlaiko to ir išyra, paliekant atsakomybę ant vieno iš tėvų, dažniausiai motinos pečių.

1.1.1 Vidiniai ir socialiniai šeimos pokyčiai

S. Ustilaitė, I. Kuginytė-Arlauskienė, L. Cvetkova (2011) mano, kad pokyčiai, šeimoje gimus neįgaliam vaikui, išskiriami į dvi grupes – vidiniai ir socialiniai šeimos pokyčiai. Autorės teigia, kad neįgalaus vaiko gimimas sukelia šeimos narių asmeninius pokyčius. Pasikeitus aplinkybėms šeimoje, kinta kitų narių gyvenimo planavimas, elgesys, laisvalaikis, keičiasi bendravimas tarp sutuoktinių – atsiranda užsisklendimas arba įvyksta atsakomybės pasidalijimas. Dažniausiai atsakomybę už šeimos materialinę padėtį prisiima daugiau uždirbantis asmuo, kitas, liekantis su vaiku, turinčiu negalią, lieka namuose ir gali išgyventi vienišumą, bejėgiškumą bei papildomą stresą. Kad neretai neįgalaus vaiko tėvams nelieka laiko sau ir jie jaučiasi socialiai izoliuoti, o tai kelia dar didesnę stresą ir įtampą šeimoje, pabrėžia ir užsienio autoriai Catherall C., Iphoten R. (2006), bei Ellis J. B., Hirston J. K. (2000).

Vyrauja nuomonė, kad gimus neįgaliam vaikui, dažniausiai vienam iš tėvų, iš esmės keičiasi su darbu susiję santykiai, aukojama karjera. Tačiau S. Ustilaitės, I. Kuginytės-Arlauskienės, L. Cvetkovos (2011), teigimu neįgalaus vaiko gimimas atveria naujų karjeros ir saviraiškos galimybių. Susidūrę su darbdavių nepasitenkinimu neįgalių vaikų tėvai neretai užsiima individualia veikla, įkuria neįgaliųjų organizacijas, paramos, labdaros fondus.

Atsižvelgiant į vaiko negalios pobūdį, kartais būtinas gyvenamosios aplinkos pritaikymas vaikui. Šeimoms, auginančioms vaiką su negalia tenka pakeisti ne tik gyvenamą būstą, bet ir gyvenamą vietą, siekiant medicininės paslaugas vaikui padaryti labiau prieinamas. Nors, kaip teigia Berns R. M. (2009), visuomenė atveria galimybes neįgaliesiems ir jų šeimoms integruotis į visuomenę, sudaro sąlygas mokytis, dirbti, tačiau visuomenė privalo rūpintis ne tik fiziniais patogumais, bet ir galimybe neįgaliesiems vaikams ir jų šeimoms aktyviai leisti laisvalaikį, bei atlikti socialines funkcijas.

Šeimoje atsiradus vaikui su negalia susiduriama su tam tikros informacijos trūkumu, todėl įgiję reikiamos patirties, tėvai patys dalinasi informacija apie ligą, pagalbos galimybes. Susidūrus su šia problema, informacija apie pagalbos priemones turi būti gaunama, pirmiausia iš medikų, tačiau Ustilaitės ir kt. manymu, gydytojų teikiama informacija kartais stokoja konkretumo, tėvams sunku ją suprasti ir tėvai, auginantys neįgalų vaiką, patys suranda žmones, galinčius jiems padėti, ir gauna reikiamą specialistų pagalbą. Negalios situacijoje svarbu, kad žinios apie siūlomą pagalbą pasiektų šeimą ir pagalba būtų prieinama. Tai pastebi Retzlaffas R. (2006), teigdamas, kad situacijos šeimoje, kuri atrodo neįveikiama, valdymą ir šeimos galimybes sutelkti dėmesį į

pozityvius dalykus, pagal Retzlaffą R. (2006), lemia socialinių resursų prieinamumas, padedantis šeimoms įvertinti situaciją kitaip.

1.1.2. Šeimos narių, brolių/seserų, susidūrimas su negalios situacija

Į šeimą atėjus kitokiam vaikui, tradiciškai daugiausia dėmesio skiriama tėvų gyvenimo pokyčiams ir neretai kiti vaikai, jau augantys šeimoje, atsiduria antrame plane. Pamištama, kad ir kitiems vaikams reikia prisitaikyti prie brolio ar sesers negalios ir, kad kiekvieną ši situacija gali paveikti skirtingai. Kaip teigia Ruškus J. (2002) viena iš aktualiausių problemų negalės fenomeno psichosocialinėje struktūroje yra šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situacija. Autorius pažymi, kad vieno šeimos nario negalia neišvengiamai paveikia visą šeimą kaip sistemą. Neįgalaus vaiko auginimas – sudėtinga užduotis net tik tėvams, tai paliečia ir kitus šeimoje augančius vaikus. Apie kitų šeimos narių psichologinę būseną kalba ir Jusienė R. (1999) sakydama, kad neįgalinčio kūdikio gimimas gali turėti neigiamų psichologinių padarinių ne tik jo tėvams, bet ir kitiems šeimos nariams. Todėl, ant autorės, krizinė situacija, kai šeimoje atsiranda neįgalus vaikas, neigiamas jos poveikis ir terapijos galimybės yra nagrinėjami kiekvieno šeimos nario atžvilgiu atskirai. Pasitaiko atvejų, kai didesnis dėmesys skiriamas vaikui su negalia ir dėl to kyla sunkumų su kitais šeimoje augančiais vaikais. Berns R. M. (2009) taip pat pažymi, kad šeimose, auginančiose vaiką su negalia, iškyla problemų dėl brolių ir seserų iškylančio nepasitenkinimo, dėl vaikui su negalia skiriamo dėmesio ir lėšų, tačiau autorė akcentuoja, kad nors kitų vaikų, augančių šeimoje, reakcija į vaiką su negalia kai kuriais aspektais gali būti neigiami, tačiau paprastai ji būna teigiama. Butkevičienė R. (2001), analizuodama šeimų su neįgaliais problemas, pateikia Adams tyrimo (apie vaikus, turinčius klausos negalią) apibendrinimus, kad kurčių vaikų broliai ir seserys šeimoje jaučiasi atstumti, nepastebimi ir nereikšmingi, nes tėvai turi ypač daug dėmesio skirti neįgaliam vaikui. Tokioje situacijoje kitiems šeimoje augantiems vaikams iškyla psichosocialinės problemos, vaikai jaučiasi atstumti ir gali atsidurti krizinėje būklėje. Tačiau, kaip pastebi Smith (2003), pasitaiko atvejų, kad neįgalaus vaiko broliai ar seserys labai įsitraukia bei padeda tėvams rūpintis neįgaliumi vaiku, jie tampa neįgalaus brolio ar sesers gynėjais ir džiaugiasi kiekvienu jo pasiekimu.

1.2. Visuomenės požiūrio kaita

Prieškarinėje Lietuvoje šeima, kurioje gimdavo vaikas su negalia buvo laikoma atstumime, neįgalus asmuo (vaikas) dažnai tapdavo patyčių bei paniekos objektu. Į neįgaliuosius buvo žiūrima kaip į negalinčius gyventi įprastą gyvenimą, stengiamasi juos izoliuoti nuo

visuomenės. Šeima, kurioje augo neįgalus vaikas ar gyveno neįgalus asmuo, negaudavo psichologinės pagalbos, dėl neigiamo visuomenės požiūrio užsisklėsdavo namuose. 1918 m. Lietuvai paskelbus valstybingumą ir nepriklausomybę, pradėta rūpintis sutrikusio vystimosi vaikų specialiuoju auklėjimu bei mokymu, tačiau požiūris į neįgalų asmenį pradėjo keistis tik po Antrojo pasaulinio karo (Ambrulaitis J. ir kt. 2003). Kaip teigia Karvelis V. (2001), nors prieškarinėje nepriklausomoje Lietuvoje vaikams su vystymosi sutrikimais pradinis mokslas buvo neprivalomas, vis tik pradėtos steigti mokymo, auklėjimo bei globos įstaigos. Nors negalė visuomenėje viešai vis dar nepageidaujama, tačiau kuriamos specializuotos įstaigos ir pradėdama pripažinti gydymo svarba. Tačiau Bakk A., Grunewald K., (1998) akcentuoja, kad – XX am. buvo sukurta daug specializuotų įstaigų neįgaliesiems, tarsi norint juos izoliuoti nuo visuomenės, tuo siekdami įtikinti, kad neįgaliųjų mūsų tarpe nėra. Iki praėjusio amžiaus pabaigos dėl neįgaliųjų vis dar vyravo nuostata, kad vaikai, turintys negalią, būdavo uždaromi į specialiąsias įstaigas, aplinkiniai vengdavo bendravimo su šeima.

Požiūris į neįgaliuosius ir į negalią, kaip į faktą, pradėjo radikaliai keistis 1992 metais, Lietuvai atkūrus nepriklausomybę. Pasikeitė požiūris į neįgalų vaiką, jo šeimos vietą gyvenime, atsiranda prielaidos savo gyvenimą organizuoti neišskiriant iš visuomenės. Apie visuomenės požiūrio į neįgaliųjų izoliaciją pasikeitimą kalba Butkevičienė R. (2001), panaudojus Gudonio ir Novogrodskienės atliktu tyrimu, kuriame pažymima, kad Lietuvos visuomenės požiūris į neįgaliuosius smarkiai keitėsi – už neįgaliųjų izoliacija pasisakė 50 procentų mažiau apklaustųjų, nei prieš dešimtmetį atliktame tyrime. Keičiamas visuomenės požiūris į šeimas, kuriose auga neįgalus vaikas, atveria galimybes neįgalaus vaiko socializacijai bei integracijai į visuomeninį gyvenimą.

1.3 Europos sąjungos socialinė politika , gerovės valstybės vizija ir socialinė apsauga neįgaliesiems

1.3.1 Europos sąjungos socialinės politika ir gerovės valstybės sąsaja, socialinės politikos ištakos ir kryptys

Socialinė politika – tai teisinių, organizacinių ir ekonominių priemonių visuma, skirta socialiai apginti šalies žmones, sudarant jiems sąlygas dirbti, kartu solidariai suteikiant paramą tiems asmenims, kurie dėl ne nuo jų priklausančių aplinkybių nepajėgia užtikrinti būtinų gyvenimo sąlygų, atitinkančių priimtus standartus Davulis G. (2012), monografijoje išskiria

socialinę apsaugą, kaip socialinės politikos priemonę ir remdamasis Tarptautinės darbo organizacijos ekspertų išvadomis pažymi, kad socialinės apsaugos sistemos suprantamos, kaip trijų komponentų rinkinys, tai socialinio draudimo programos, išmokų programos (<...> neįgalumo išmokos <...>) ir socialinės paramos schemas. Kaip teigia Bitinas A. (2011) Europos Sąjungoje pastebimas skirtingas valstybių indėlis į socialinę apsaugą. Autorius pastebi, kad socialinei apsaugai, didžiausia bendro vidaus produkto dalį skiria Šiaurės Europos valstybės (Švedija, Danija, Austrija, Olandija, Belgija ir Prancūzija), mažiau skiriama Vokietijoje, Didžiojoje Britanijoje. Tokiose šalyse kaip Airija, Graikija Ispanija ir Portugalija, socialinės apsaugos išlaidos yra žemiau Europos Sąjungos vidurkio. Gerovės valstybės kūrimas glaudžiai susijęs su valstybėje kuriama socialine politika. Esping – Andersen G. (2010) pažymi, kad gerovės valstybė – tai valstybės įsipareigojimas užtikrinti bazinę socialinę gerovę piliečiams, įvertinant valstybės, rinkos ir šeimos santykį su socialine apsauga. Gerovės valstybę, kaip socialinę politiką plačiąja prasme, kurią sudaro darbo (užimtumo) socialinės rūpybos, pensijų bei šeimos politika apibūdina Smalsys V. (2005). Taigi, galima daryti išvadą, kad gerovės valstybė ir socialinė parama glaudžiai susiję ir, kaip teigia Bitinas A. (2011), gerovės valstybė išreiškiama per socialinę apsaugą, socialines paslaugas, aprūpinimą būstu, darbo rinką, švietimą ir sveikatos apsaugą.

Lazutka (2001) teigia, kad šiuolaikinės socialinės apsaugos ištakos yra Vokietijoje. Davulis G. (2012) akcentuoja, kad politinė, ekonominė, socialinė šalies raida bei jos ekonominės galimybės turi įtakos socialinės apsaugos sistemai, todėl ji skirtinga įvairiose šalyse. Apie socialinės politikos skirtumus įvairiose šalyse kalba ir Guogis A. (2006). Autorius sako, kad socialinė politika įvairiose šalyse skiriasi dėl šalių struktūrinių ir institucinių skirtumų. Europos taryba, vykdydama neįgaliųjų socialinę politiką, išleido leidinį „Europos tarybos 2017-2023 m. strategija dėl negalios“, „Žmogaus teisės: realybė visiems“, kuriame apibrėžia prioritėtines sritis į kurias bus telkiamas dėmesys, numatomi darbo metodai. (LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2017).

1.3.2 Neįgaliųjų socialinė apsauga ir jos gerinimo gairės

Vienas iš šešių Europos Sąjungos žmonių turi negalią (European Disability Strategy 2010-2020,(2010)), dėl kurios vienokio ar kitokio sunkumo, asmuo neturi galimybės dalyvauti visuomeniniame gyvenime, dėl ekonominių kliūčių atsiduria ant skurdo ribos. Europos statistikos duomenimis apie 70 procentų neįgaliųjų kenčia nepriteklių (EU Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC), 2004.)

Europos Sąjunga ir jos valstybės narės turi tvirtus įgaliojimus gerinti socialinę ir ekonominę sritis bei žmonių su negalia padėtį. Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartijos 1

straipsnyje teigiama, kad žmogaus orumas neliečiamas, jį reikia gerbti ir saugoti, 26 straipsnyje teigiama, kad ES pripažįsta ir gerbia neįgaliųjų teisę naudotis priemonėmis, skirtomis užtikrinti jų savarankiškumą, socialinę ir profesinę integraciją ir dalyvavimą bendruomenės gyvenime, 21 straipsnis draudžia bet kokią diskriminaciją dėl negalios. (Council Resolutions (SOC 375 of 2 June 2010). Neįgaliųjų teises atstovauja Jungtinių tautų neįgaliųjų teisių konvencija. (Neįgaliųjų reikalų departamentas, 2006). Šios Konvencijos tikslas – skatinti, apsaugoti ir užtikrinti visų neįgaliųjų visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui.

Neįgalieji, kaip socialinė grupė, nebuvo reikšmingiausi Europos sąjungos socialinės politikos formavimuisi ir raidai. Dramontienė L. (2008) pažymi, kad Europos Bendrijos politika neįgaliesiems virtualiai neegzistavo šeštąjį ir septintąjį dešimtmečius ir dėmesys į neįgaliųjų politiką buvo atkreiptas Bendrijos darbuotojų pagrindinių socialinių teisių chartijoje, tik 1989 metais. Pasak Geyer R. R. (2000), neįgalieji, kaip viena iš socialinių grupių, kurios patiria sunkumų siekdamas ištraukti į visuomeninį gyvenimą, tačiau pagrindinis dėmesys į šias grupes buvo sutelktas tik aštuntajame dešimtmetyje, Europos sąjungos socialinė politikai, tapus savarankiška. Dramontienė L. (2008), teigia, kad socialinių veiksmų programoje pradedama daugiau dėmesio skirti neįgaliesiems, priimama Europos Bendrijos žmonių su negalia užimtumo rekomendaciją ir gaires, kurioje visos Europos Sąjungos šalys narės buvo raginamos imtis visų priemonių neįgaliųjų socialinei politikai gerinti.

Europos Taryba jau keletą metų vykdo aktyvią veiklą negalios srityje. Buvo priimtas dešimtmečio planas 2006-2015 m, kurio vienas iš tikslų – keisti požiūrį į neįgaliuosius. Skaičiavimai rodo, kad 47 Europos Tarybos šalyse, vis dar keli milijonai neįgalių vaikų ir suaugusiųjų ilgalaikės priežiūros institucijose, todėl 2010 metais priėmė rekomendacinio pobūdžio dokumentą, kuriame Europos šalys raginamos teikti pirmenybę vaikų su negalia apgyvendinimui ne institucinės globos namuose, o bendruomenėje. (Neįgaliųjų reikalų departamentas, 2010).

Kad būtų tinkamai užtikrinami vaikų su negalia poreikiai, pagrindinį vaidmenį atlieka Vaiko teisių apsaugos tarnybos, pagrindiniai dokumentai, ginantys neįgaliųjų teises - vaiko teisių konvencija, ratifikuota visose ES valstybėse, 2015 m. rugsėjo mėn. - Neįgaliųjų teisių konvencija, kurią ratifikavo 25 ES valstybės narės. 2010 m. ES prisijungė prie Neįgaliųjų teisių konvencijos; tai reiškia, kad konvencija dabar yra sudedamoji ES teisinės tvarkos dalis, o visi ES teisės aktai ir praktika turi atitikti joje nustatytus reikalavimus. (Europos Sąjungos Pagrindinių teisių agentūra, 2015).

2. PASLAUGŲ, TEIKIAMŲ NEĮGALIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS, PRIEINAMUMO DIDINIMO TEORINIS PAGRINDIMAS

Šioje magistro darbo dalyje bus siekiama teoriniu aspektu pagrįsti neįgaliems vaikams teikiamų paslaugų prieinamumo gerinimo galimybes, todėl bus nagrinėjama socialinių paslaugų, teikiamų neįgaliesiems samprata, paslaugų, teikiamų neįgaliems vaikams ir jų šeimoms, rūšys, pobūdis, poreikis, pagrindinės socialinių paslaugų funkcijos, pristatomos socialinių paslaugų prieinamumo didinimo teorinės prielaidos.

2.1 Socialinių paslaugų, teikiamų neįgaliesiems samprata

LR socialinių paslaugų įstatyme pateikiamas konkretus ir aiškus paaiškinimas, kad socialinės paslaugos – tai paslaugos, kuriomis teikiama pagalba asmeniui (šeimai), dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų iš dalies ar visiškai neturinčiam, neįgijusiam arba praradusiam gebėjimus ar galimybes savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimoms) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime (LR socialinių paslaugų įstatymas, 2006, 3 str.).

Tuo tarpu analizuojant literatūrą galima rasti kitokių socialinių paslaugų sampratos apibūdinimų. Guogis A. (2000), teigia, kad socialinės paslaugos yra pagrindinių valstybės socialinio pobūdžio programų (socialinės apsaugos, mokymo bei užimtumo) vykdymo būdas bei socialinės apsaugos tarnybų teikiamos ne medicinos srities paslaugos. Su Guogio socialinių paslaugų sampratos apibrėžtimi sutinka Indrašienė V., Margelienė L. (2009), teigdamos, kad tai yra pagrindinių valstybės socialinio pobūdžio programų (socialinės apsaugos, mokymo bei užimtumo) vykdymo būdas ir socialinės apsaugos tarnybų teikiamos ne medicinos srities paslaugos. Pagal Lazar C., Lazar M. (2013) socialinės paslaugos tai veikla ar veikų rinkinys, kuriuo siekiama patenkinti socialinius, o taip pat specifinius, individualius šeimos ar grupinius poreikis, įveikti sudėtingas situacijas, apsaugoti bei įveikti socialinės atskirties riziką, skatinti socialinę įtrauktį ir gerinti gyvenimo kokybę. Lahat L., Talit G. (2015) mano, kad socialinės paslaugos tai valdžios teikiamų paslaugų ir programų rinkinys, skirtas skatinti individualią ar šeimyninę gerovę ir įgalinti normalų vystimąsi. Apibendrinant kelių autorių išsakytas socialinių paslaugų sampratos apibrėžtis galima teigti, kad tai yra paslaugų rinkinys, skirtas individui (asmeniui) ar šeimai, nukreiptas į

mokymo, užimtumo, integracijos klausimus, skirtas įveikti socialinę atskirtį ir patenkinti asmens, šeimos ar grupinius poreikius.

2.2 Socialinių paslaugų rūšys, tikslas, klasifikavimas

Socialines paslaugas teikia valstybinės ir savivaldybių pavaldumo biudžetinės socialinių paslaugų įstaigos, viešosios įstaigos, nevyriausybinės organizacijos, religinės bendruomenės, privatūs socialinių paslaugų teikėjai. Paslaugos gali būti teikiamos bendruomenės, regiono, valstijos, šalies ar tarptautiniu lygmeniu.

Socialinių paslaugų tikslas – sudaryti sąlygas asmeniui (šeimai) ugdyti ar stiprinti gebėjimus ir galimybes savarankiškai spręsti savo socialines problemas, palaikyti socialinius ryšius su visuomene, taip pat padėti įveikti socialinę atskirtį. (LR socialinių paslaugų įstatymas, 2006m. sausio 19 d. Nr. X-493,3 straipsnis).

Socialinės paslaugos dažnai suprantamos, kaip socialinis darbas su šeima (asmeniu) ir, kaip teigia Indrašienė V., Margelienė L. (2009) neretai yra traktuojamos kaip istorinės socialinio darbo organizavimo raidos elementas, tačiau, nors šių terminų tikslas artimas, jų tapatinti negalima. Autorių teigimu, socialinių paslaugų turinys apima platesnę veiklos sritį negu socialinis darbas ir socialinio darbo paslaugų teikimas.

Paramos šeimai politika įgyvendinama per socialines paslaugas, pašalpas, lengvatas. Formuoja ir įgyvendina:

- Vyriausybė;
- Vietinė valdžia (savivaldybė);
- Visuomeninės institucijos
- Privačios įstaigos.

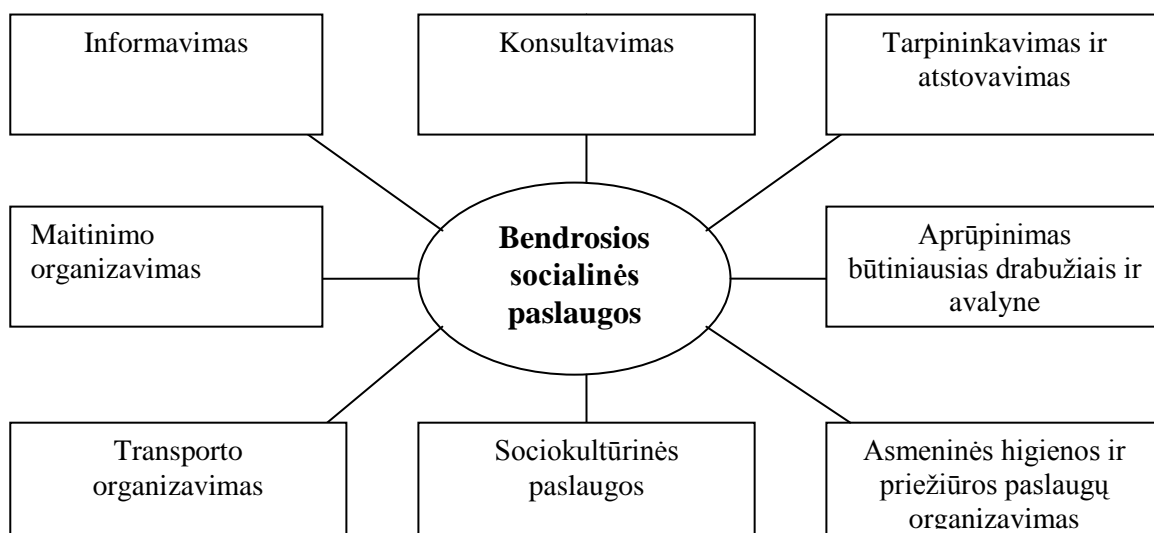
Remiantis LR socialinių paslaugų įsakymu (LR įsakymas dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo 2006 m. balandžio 5 d. Nr. A1-93), išskiriamos šios socialinių paslaugų rūšys:

- 1) bendrosios;
- 2) specialiosios.

Socialines paslaugas, jų turinį pagal atskiras socialinių paslaugų rūšis bei socialinių paslaugų įstaigų tipus apibrėžia socialinių paslaugų katalogas, patvirtintas Vyriausybės ar jos įgaliotos institucijos. (LR socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

2.2.1 Bendrosios socialinės paslaugos

Bendrosios socialinės paslaugos yra atskiros, be nuolatinės specialistų priežiūros teikiamos paslaugos. Bendrųjų socialinių paslaugų tikslas – ugdyti ar kompensuoti asmens (šeimos) gebėjimus savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime. Bendrosios socialinės paslaugos teikiamos socialinių paslaugų įstaigose ir asmens namuose. Paslaugų teikimo trukmė/dažnumas priklauso nuo asmens (šeimos) socialinių paslaugų poreikio. Remdamasi LR socialinių paslaugų įstatymu buvo sudaryta žemiau pateikta schema, kurioje bendrosios paslaugos sukonkretinamos ir pateikiamos pagal teikiamų paslaugų pobūdį. Visos 1 paveikslėlyje nurodytos paslaugos gali būti teikiamos vaikams su negalia bei jų šeimoms.



1 pav. Bendrųjų socialinių paslaugų teikimo kryptys

Informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugas teikia savivaldybės Socialinės paramos skyrių, atskirų tarnybų bei įvairių socialinių paslaugų įstaigų socialiniai darbuotojai – konsultantai ir specialistai.

Maitinimo organizavimo paslauga skirta asmenims, kurie dėl ribotų pajamų, skurdo, nepakankamo savarankiškumo ar negalios negali prasimaitinti patys. Atsižvelgiant į asmens materialinę padėtį, socialinį statusą, turtą, sveikatos būklę, šeimyninę padėtį ir kt., gali būti organizuojamas:

- karšto maisto pristatymas;
- maitinimas valgykloje, bendruomenės centre ar kitoje maitinimo įstaigoje;
- talonų maisto produktams nemokamai įsigyti išdavimas;
- sauso maisto daaviniai.

Transporto paslaugos organizuojamos pagal konkrečius poreikius asmenims, kurie dėl negalios ar ligos turi judėjimo problemų ir negali naudotis visuomeniniu bei individualiu transportu.

Sociokultūrinės bei laisvalaikio organizavimo paslaugos, teikiamos siekiant išvengti socialinių problemų (prevenciniais tikslais), mažinant socialinę atskirtį, aktyvinant bendruomenę ir kurias teikiant asmenys (šeimoms) gali bendrauti, dalyvauti grupinio socialinio darbo užsiėmimuose, užsiimti mėgstama veikla, vaikai – ruošti pamokas ir pan.

Asmens higienos ir priežiūros paslaugų organizavimas - pagalba asmenims (šeimoms), kurie dėl nepakankamų pajamų ar skurdo negali (neturi galimybės) pasirūpinti savo higiena. Ši pagalba apima pirties (dušo) talonų išdavimą, skalbimo paslaugų organizavimą. (LR socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

2.2.2 Specialiosios socialinės paslaugos

Specialiosios socialinės paslaugos yra visuma paslaugų, teikiamų asmeniui (šeimai), kurio gebėjimams savarankiškai rūpintis asmeniniu (šeimoms) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime ugdyti ar kompensuoti bendrųjų socialinių paslaugų nepakanka. Specialiųjų socialinių paslaugų tikslas – grąžinti asmens (šeimoms) gebėjimus pasirūpinti savimi ir integruotis į visuomenę ar tenkinti asmens gyvybinius poreikius teikiant kompleksinę pagalbą.

Specialiosioms paslaugoms priskiriama:

- socialinė priežiūra;
- socialinė globa.

Specialiosios socialinės paslaugos teikiamos socialinių paslaugų įstaigose ir asmens namuose. Paslaugų teikimo trukmė/dažnumas priklauso nuo asmens (šeimoms) socialinių paslaugų poreikio. 2 paveikslėlyje (parengtas pagal LR socialinių paslaugų įstatymą, 2006), išskiriamos tik tos paslaugos, kurios gali būti teikiamos šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia arba pačiam neįgaliam vaikui.



2 pav. Specialiosios socialinės paslaugos, nukreiptos į šeimas, auginančios vaiką su negalia poreikius

- *Pagalba į namus* teikiama neįgaliems asmenims, vaikams iš šeimų, turinčių socialinių problemų, bei kitiems asmenims, siekiant sudaryti normalias gyvenimo sąlygas ir galimybes gyventi visavertį gyvenimą namuose.
- *Socialinių įgūdžių ugdymas ir palaikymas* - paslauga, teikiama asmenims (šeimoms) dienos metu, siekiant palaikyti ir atstatyti savarankiškumą atliekant įvairias visuomeniniame ar asmeniniame (šeimose) gyvenime reikalingas funkcijas.
- *Intensyvi pagalba, įveikiant krizes* tai pagalbos suteikimas asmeniui, atsidūrusiam krizinėje situacijoje. (LR socialinių paslaugų įstatymas, 2006)
- *Pagalbos pinigai*

Pagalbos pinigų mokėjimą reglamentuoja Valstybė ar jos įgaliotos institucijos, patvirtintas mokėjimo už socialines paslaugas aprašas. (LR socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

2.3 Socialinės įtraukties ir specialiosios pagalbos sąveika

Šiame skyriuje aptarsime specialiosios ir socialinės pagalbos bendrumus, jų paskirtį, teorinę teikimo kokybę bei teorines tobulinimo galimybes. Kadangi ugdymosi įstaigose dirba ne tik socialiniai pedagogai, bet specialieji pedagogai, mokytojų padėjėjai, socialiniai darbuotojai ir kiti specialistai, į specialiąją pagalbą pažvelgsime, kaip vieną iš pagalbos šeimai, kurioje auga neįgalus vaikas rūšių. Socialinė ir specialioji pagalba tarsi neatsiejamoms grandys, kadangi ugdymo procesas padeda vaikui socializuotis, o socializacija yra neatsiejama ugdymo dalis.

2.3.1 Vaiko su negalia ruošimosi savarankiškam gyvenimui socialinės ir specialiosios pagalbos aspektai

Ugdymas yra neatsiejama vaiko su negalia pasiruošimo savarankiškam gyvenimui dalis. Europos specialiojo ir inkliuzinio ugdymo plėtros agentūra ataskaitoje, (S. Symeonidou, 2018), išanalizuoja neįgaliųjų įtraukiojo ugdymo ir socialinės įtraukties sąsają ir pateikia rezultatus, kad tarp įtraukiojo ugdymo ir socialinės įtraukties ugdymo, įdarbinimo ir gyvenimo bendruomenėje srityse yra sąsaja. Ataskaitos autoriai akcentuoja, kad švietimo ir socialinės gerovės politika yra du tarpusavyje susiję veiksniai, svarbūs siekiant savarankiško gyvenimo. Ir, kad išsilavinimas įtraukiojoje aplinkoje yra vienas iš veiksnių, padidinančių galimybes dalyvauti laisvalaikio veikloje. Raudeliūnaitė R. (2005), teigia, kad vaiko, turinčio negalią, socialiniai įgūdžiai, įgyti mokykloje, gali būti perkelti į kitas gyvenimo sritis ir turėti teigiamos įtakos asmens tolesnės kompetencijos

sklaidai, tačiau autorė užsimena, kad socialinių įgūdžių ugdymui dar nėra skiriama pakankamai dėmesio.

Specialioji pagalba skirstoma į dvi rūšis – specialioji pedagoginė pagalba ir specialioji pagalba. Specialiosios pedagoginės pagalbos paskirtis didinti asmens, turinčio specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymosi veiksmingumą. Pagalbos teikimą organizuoja ir koordinuoja mokyklos, vykdančios formaliojo ir (ar) neformaliojo švietimo programas, pedagoginės psichologinės ar švietimo pagalbos tarnybos, savivaldybių administracijos. Pagalbos teikėjus, reikalavimus jų kvalifikacijai, pagalbos gavėjus bei pagalbos organizavimą reglamentuoja Švietimo ir mokslo ministerija, specialiosios pedagoginės pagalbos asmeniui iki 21 metų teikimo ir kvalifikacinių reikalavimų nustatymo pagalbos teikėjams tvarkos aprašu. (LR Švietimo ir mokslo ministerija 2011). Specialiosios pagalbos teikimą organizuoja ir koordinuoja savivaldybių administracijų švietimo padaliniai, pedagoginės psichologinės tarnybos ar švietimo pagalbos tarnybos, mokyklos vaiko gerovės komisija, mokyklos vadovas ar vadovo įgaliotas asmuo. Specialiosios pagalbos gavėjus, teikėjus, teikėjų funkcijas ir pagalbos organizavimą nustato Specialiosios pagalbos teikimo mokyklose (išskyrus aukštąsias mokyklas) tvarkos aprašas. (Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras). Specialiosios pagalbos paskirtis – didinti specialiųjų ugdymosi poreikių turinčio mokinio ugdymosi veiksmingumą. Pagalbos ugdytiniams teikėjai – mokytojo padėjėjas, gestų kalbos vertėjas. Mokytojo padėjėjo etatas gali būti steigiamas, jei mokykloje mokosi mokinys, turintis vidutinių, didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių ir negalintis savarankiškai dalyvauti ugdymo procese; gestų kalbos vertėjo etatas gali būti steigiamas, jei mokykloje mokosi mokinys, turintis klausos ar kompleksinių sutrikimų (kai į komplekso sudėtį įeina klausos sutrikimas), turintis vidutinių, didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių. Šios pagalbos reikalingumą mokiniui, turinčiam specialiųjų ugdymosi poreikių, įvertina ir pagalbos teikimą skiria pedagoginė psichologinė tarnyba, atsižvelgusi į sveikatos priežiūros įstaigos specialistų išvadas, įvertinusi mokinio raidos sutrikimą ir nustačiusi specialiuosius ugdymosi poreikius. (LR Švietimo ir mokslo ministerija 2011).

2.3.2 Specialiosios pagalbos paskirtis, teikimo kokybės vertinimas Lietuvoje ir Ukrainoje

Specialioji pagalba orientuota į specialiųjų poreikių turinčių vaikų integravimo į ugdymo įstaigas plėtrai, vaikų, turinčių raidos sutrikimų ugdymo bendrojo lavinimo įstaigose, pasiekiant realią neįgaliųjų ugdymo pažangą. Pažangos rodiklius įvardija Ambrukaitis, Ališauskas, Lapinienė, Ruškus (2003), teigdami, kad pedagoginė bendruomenė, ypač ta, kuri turi glaudesnių kontaktų su neįgaliųjų ugdymu, mažiau akcentuoja specialiųjų poreikių mokinių raidos sutrikimus,

jų biologinius (medicininius) aspektus, bet labiau ir kvalifikuočiau analizuoja ugdymo(si) problemas, patį ugdymą traktuoja ne kaip vaiko raidos trūkumų įveikimo, pašalinimo priemonę, bet pirmiausia – kaip socializacijos veiksnį bei svarbiausią jo sąlygą. Taigi, galime teigti, kad ugdymosi įstaiga per mokymo procesą prisideda prie neįgalaus vaiko socializacijos, bei dalyvauja vaiko su specialiaisiais poreikiais, integracijos į visuomenę procese. Keliant klausimą apie neįgalaus vaiko mokymosi kokybę, galima remtis minėtų autorių teigimu, kad galbūt nėra pagrindo tvirtinti, jog visur pasiekta pakankamai gera neįgaliųjų ugdymo kokybė ir šiandien visi – tiek švietimo vadovai, tiek neįgalaus vaiko tėvai, tiek specialistai – puikiai supranta, kad niekada nebus įmanoma visus neįgalius vaikus ugdyti visiškos (pilnos) integracijos būdu, jog būtinos įvairių specializacijų specialiosios mokyklos, turinčios ir patikimą, ir kvalifikuotų specialistų. Žvelgiant į šių dienų aktualijas, matomi didesni pokyčiai vaikų su specialiaisiais poreikiais integravimui į bendrąsias ugdymo įstaigas pokyčiai. Tėvai turi galimybę rinktis, kokioje mokykloje – bendrojo lavinimo ar specialiojoje, ugdysis vaikas, turintis negalią. Šiame vaiko raidos etape svarbiausia, kad vaikas ugdytųsi toje įstaigoje, kurioje jis jaučiasi geriausiai.

Geroji patirtis šiuo klausimu, parsivežta iš Ukrainos, kur lankytasi specialiojoje mokykloje, kurioje ugdomi vaikai, turintys Dauno sindromą, todėl teigti, kad vaiką, turintį negalią, svarbiausia integruoti į bendrojo lavinimo mokyklą, taip padedant jam socializuotis, ne visais atvejais yra teisinga. Teorinėje literatūroje gausu tiek užsienio, tiek lietuvių kalba straipsnių, kuriuose ypatingas dėmesys skiriamas vaikų su negalia įtraukties klausimams, tačiau apsilankymas šioje įstaigoje parodė, kad tai galima įgyvendinti. Įstaigoje dirbantys specialistai patys kuria darbo metodiką, vadovaujasi pačių sukurta ir išstobulinta ugdymo medžiaga vaikams, turintiems Dauno sindromą. Žvelgiant į šios specialiosios mokyklos darbo kryptis, išdėstytas metodinėje medžiagoje, pastebėta, kad pagrindinis dėmesys skiriamas ne vaikų, turinčių Dauno sindromą, ugdymuisi, o per ugdymą, jų ruošimui tam gyvenimo tarpsniui, kai jie tampa pilnamečiais. Dauno sindromą turintys žmonės paprastai negali įsisavinti akademinių žinių, tačiau juos galima išmokyti savarankiškai apsitarnauti ar atlikti nesudėtingus konkrečius darbus, todėl vaikų su Dauno sindromu mokymas yra nukreiptas į jų asmens higienos, namų ruošos bei savitvarkos įgūdžių formavimą ir lavinimą. Mokykloje viskas paruošta ne tik vaikų lavinimui, bet ir kasdienių įgūdžių ugdymui. Šios įstaigos specialistai žinias, darbui su vaikais, turinčiais Dauno sindromą, gilina Olandijoje, tačiau remiantis Kijeve, praktikos metu, surinkta informacija specialistams, dirbantiems su neįgaliais vaikais dažnai trūksta žinių ir tinkamo pasiruošimo, trūksta metodinės medžiagos.

Apibendrinant galima teigti, kad, vadovaujantis lietuvių autorių bei Kijevo specialiosios mokyklos dirbančių specialistų patirtimi galima teigti, specialioji pagalba daugiau ar mažiau yra prieinama visoms šeimoms, kuriose auga neįgalus vaikas, turintis vidutinių, didelių ar

labai didelių ugdymosi poreikių, tačiau daugiau dėmesio reikia skirti ugdymo/ugdymosi kokybei, specialistų paruošimui darbui su vaiku, turinčiu vienokią ar kitokią negalią.

2.3.4 Socialinės pagalbos paslaugų poreikis ir prieinamumas teoriniu aspektu

Neįgalaus vaiko atsiradimas šeimoje turi neigiamos įtakos ne tik šeimos narių tarpusavio santykiams, bet ir šeimos stabilumui, saugumui. Šeimos, auginančios negalią turinčius vaikus, atsiduria nepavydėtinoje situacijoje. Šeimos nariams tenka susidurti tiek su psichologinėmis, tiek ekonominėmis, tiek buitinėmis problemomis. Šeimos nariams gali atsirasti nepasitenkinimas asmeniniu ar šeimyniniu gyvenimu, gali jausti nerimą ar net susirgti depresija. Reichan N. E., Corman H., Nonan K. (2008) akcentuoja, kad viena iš svarbiausių problemų negalios atžvilgiu yra šeimos, auginančios suaugusį vaiką su negalia situacija, kuri gali paveikti visus šeimos funkcionavimo aspektus. Dažnu atveju neįgalaus vaiko atsiradimas šeimoje išbalansuoja šeimos įprastą šeimos gyvenseną, pasikeičia šeimos draugų ratas, šeimos pradeda vengti santykio su aplinka, pradeda didėti socialinė atskirtis. Šeimos nenori priimti socialinės-psichologinės pagalbos, užsisklendžia, taip patys izoliuodamiesi nuo aplinkos. Kad šeimai svarbu socializuotis ir dalyvauti pritaria ir Gerulaitis D. (2006), kuris pažymi, kad šeimos noras dalyvauti ir socialiai aktyvi visuomenė yra baziniai žmonių socialinio dalyvavimo visuomenės gyvenime ir veikloje pamatai, vengiant šių pamatų susiformavimo, individas ar jų grupė patiria socialinę saviizoliaciją.

Šeimai, gimus vaikui su negalia, svarbios ne tik socialinės, psichologinės paslaugos, specialioji, medicininė, reabilitacinė ar kitokia pagalba, nemenka našta tampa ir finansiniai sunkumai. Kad šeimos socialinės-demografinės charakteristikos yra kitas svarbus veiksnys, su kuriuo mokslininkai sieja šeimos reakciją į stresą, pažymi savo straipsnyje ir Butkevičienė R. (2001), cituodama Hill, autorė akcentuoja, kad šeimos krizės priežastis analizuojant socialinio-ekonominio šeimos statuso kontekste, pastebėta, kad žemesnės klasės šeimos su mažomis finansinėmis įplaukomis ne tik patiria krizę dėl pajamų, bet ir turi mažiau galimybių naudotis sveikatos, energijos ištekliais, taip pat gauti informacijos ir pagalbos, reikalingos krizei įveikti.

Socialinių paslaugų teikėjai paslaugų teikimą nukreipia paslaugų gavėjų (neįgaliųjų ir jų šeimų) gyvenimo kokybės gerinimo linkme. Anot Sultan ir kt. (2016) gyvenimo kokybės terminas siejamas su fiziniu, psichologiniu bei socialiniu komfortu bei jo aplinka ir pragyvenimo standartu, tuo tarpu Vilkėlienė A. ir Kulikauskienė K. (2014) gyvenimo kokybę apibrėžia kaip ekonominę gerovę, nepaisant išsilavinimo, sveikatos būklės, galimybių perimti vertybių sistemą bei tradicijas. Tęsiant minėtų autorių mintis galima daryti išvadą, kad paslaugų teikimas turi būti

orientuotas asmens socialinio komforto kūrimą ir ekonominės gerovės stiprinimą. Šią išvadą galima pagrįsti Gorun A., Niculescu G., Todorut A. V., Rogojanu D. C. (2014) pateikta nuomone, kad gyvenimo kokybė susideda iš ekonominės ir socialinės gerovės. Neįgalaus asmens (vaiko) ir jo šeimos gyvenimo kokybė siejama su asmeninėmis nuostatom, tačiau Kazlauskienė A., Ostrauskienė I. (2010) pažymi, kad socialinės paslaugos yra vienas iš šiuolaikinės valstybės socialinės apsaugos sistemos elementų, kurios, drauge su pensijomis bei kitomis išmokomis, sudaro prielaidas užtikrinti žmogaus saugumą, gerovę, integraciją, nepriklausomybę bei galimybę dalyvauti visuomenės gyvenime. Socialinės paslaugos, kaip socialinės gerovės sistemos dalis, daro teigiamą poveikį neįgalaus vaiko bei jo šeimos gyvenimo kokybei. Vaikams, turintiems negalią, įstatymais ir kitomis priemonėmis turi būti sudarytos sąlygos vystytis, dalyvauti visuomenės gyvenime, reikalinga apsauga ir priežiūra, teisinė apsauga, todėl vaikai yra vieni iš paslaugų gavėjų. Trakšelys K. (2009) pabrėžia, kad valstybė padeda šeimoms ir vaikams spręsti problemas, plėtodama įvairių sričių paslaugas, kurios turi užtikrinti vaikams galimybę augti sveikiems, maksimaliai išnaudoti kokybiško mokymo galimybes, gyventi saugioje aplinkoje, jaustis mylimiems ir svarbiems, įgyti savarankiškumo kasdieniame gyvenime, susikurti teigiamą įvaizdį tiek kultūros, tiek rasiniu požiūriu, plėtoti savo socialinius tarpasmeninius santykius ir didinti pasitikėjimą. Kadangi socialinės paslaugos ir jų prieinamumas akcentuojamas, kaip gyvenimo kokybės gerinimo veiksnys Gorun kt. (2014), jos yra ypač svarbios tokioms socialinėms grupėms, kaip neįgalūs vaikai. Beneševičiūtė I. (2014) teigia, kad socialinės paslaugos tampa įgalinančios, kai yra kokybiškos ir prieinamos neįgaliesiems. Apibendrinant galima teigti, kad paslaugos šeimos ir jose augantiems neįgaliesiems vaikams yra svarbios gerinant tiek socialinę, tiek ekonominę gerovę, tačiau kaip sąlyga šių paslaugų teikimas turi būti kokybiškas, nukreiptas šeimos gyvenimo kokybės gerinimo linkme ir pasiekiamas visoms šeimoms, kuriose gyvena vaikas su negalia.

3. SOCIALINĖS ĮTRAUKTIES LIETUVOJE IR UKRAINOJE TYRIMO REZULTATAI

Empirinėje magistro darbo dalyje pateikiami ir analizuojami socialinės įtraukties Lietuvoje ir Ukrainoje tyrimo rezultatai bei šeimų, auginančių vaiką su negalia, pateikti duomenys. Tyrimas atliekamas siekiant išsiaiškinti paslaugų prieinamumą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, Lietuvoje ir Ukrainoje. Tyrimui atlikti sudaryti du atviro tipo klausimynai, klausimai pateikiami raštu – socialiniams darbuotojams Ukrainoje bei šeimoms, bei socialiniams darbuotojams Lietuvoje.

3.1 Tyrimo metodologija

Siekiant atskleisti socialinės pagalbos prieinamumo šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, vertinimus buvo atliktas tyrimas, kuris grindžiamas socialinio konstruktyvizmo ir įgalinimo teorijomis.

Brooks J.G. ir Brooks M. G., (1993) konstruktyvizmą apibūdina kaip žinių kūrimo teoriją, kurios principas – aktyvus žmogaus dalyvavimas, patirtimi pagrįsto žinojimo kūrime. Šio mokymosi tikslas, anot autorių, remiantis patirtimi, susikurti individualius pasaulio atspindžius, o ne perimti į savo atmintį išorinio pasaulio žinojimą. Bruner (1996) apie konstruktyvizmą kalba, kaip apie išmokimo, žinių įgijimo ir mokymosi teoriją. Socialinio konstruktyvizmo pagrindu sociologai Berger P.L, Locmann T. (1991) įvardija socialinę žinojimą bei tikrovę. Autoriai teigia, kad realybė socialiniuose dalykuose, kitaip nei gamtos pasaulyje, yra socialinės žinios ir nors kiekvienas turime skirtingą požiūrį, šios žinios lemia mūsų elgesį. Vykstant socialiniams procesams, vyksta pasidalinimas žiniomis. Šapelytė O., Rimeikytė (2014) pastebi, kad asmenims dalyvaujant įvairiose visuomenės struktūrose, kuriamos konvencijos (sukurtos dalijantis žiniomis) ir pagal jas elgiamasi. Dalindamasis žiniomis, prisidedamas prie pokyčių, kiekvienas individas gali tapti asmeniu. Lee M. Y., Griene G. J. ir kt. (1999), konstruktyvizmą apibrėžia kaip epistemologinę perspektyvą, kuri remiasi teiginiu, kad kiekvienas žmogus aktyviai reaguoja į savo sukurtas realybes.

Gergen K. J. (1994) teigia, kad socialinės psichologinės idėjos, kurios akcentuoja, kad žinios įgyjamos ne žmonių galvose, o jiems kažką darant kartu, nulėmė socialinio konstruktyvizmo raidą. Taigi, kaip teigia Westbrook R. B. (1993), socialinės ir pagalbos procesas traktuojamas kaip aktyvus procesas, kurio metu žmonės kuria žinias bei susieja jas su ankstesne turima patirtimi per kompleksines bei realias gyvenimiškas situacijas.

Įgalinimą Johnson (2001), apibūdina kaip kliento motyvavimą, mokymą, jo gebėjimų bei savęs vertinimo skatinimą, klientų įtikinimą pasitikėti savo kompetencija, kad jiems pakanka įgūdžių, bendrauti ir bendradarbiauti su bendruomenės sistemomis, bei turi teisę naudotis visais ištekliais, užtikrinančiais sveiką socialinį funkcionavimą. Ruškus J., Mažeikienė N. (2005), teigia, kad įgalinimas yra kai asmuo, nebepajėgiantis pagerinti savo padėties, pakeisti esamos situacijos su kito asmens pagalba (tarpininkavimu), išplėtoja savyje gebėjimą kontroliuoti, valdyti savo socialinę bei psichinę tikrovę. Jurevičienė M., Šapelytė O. (2011) atskleidžia, kad įgalinimo procese suteikiama asmeniui savarankiškumo, probleminė situacija įveikiama įgalintojo ir įgalinamojo lygiavertiškos sąveikos, horizontalių santykių fone. Gerulaitis D. ir kt. (2011) akcentuoja, kad į įgalinimą orientuota praktika suteikia galimybes dalyviams plėtoti žinias bei įgūdžius, skatina partnerystę tarp kliento ir specialisto.

Dirgėlienė I. (2010) pastebi, kad įgalinimo idėja tampa vis labiau reikšminga socialinio darbo praktikoje, nors atsirado ne taip seniai. Autorė pažymi, kad socialinio darbo, kaip profesijos tapsmo procese formuojasi kliento įgalinimo idėja, atliepanti Lietuvos sociokultūrinę situaciją. Taigi, remiantis Venclovienė M. (2015) ir kitų autorių nuomone galima apibendrinti, kad įgalinimu siekiama, skatinama asmenį keistis pačiam bei keisti savo aplinką, siekiama kritiško ir atsakingo kliento mąstymo, suteikiama pasirinkimo laisvė, įgūdžiai, žinios, ištekliai, kartu asmuo skatinamas prisiimti atsakomybę už savo gyvenimo kokybę bei poelgius. Autorė išskiria kelis įgalinimo veiksnius: motyvavimą, mokymą, skatinimą, savivertės kėlimą, visuomeninių ir bendruomeninių ryšių stiprinimą bei išteklius.

3.2 Tyrimo metodika

Siekiant atskleisti socialinės pagalbos prieinamumo šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, vertinimus, teikimo galimybes ir trūkumus bei įgyvendinti magistriniame darbe išsikeltus uždavinius, buvo atliktas tyrimas. Apklausa grindžiama tyrimo anonimiškumo bei informantų savanoriškumo principais. Tyrimui atlikti taikytas pusiau struktūruotas interviu, kurio instrumentas atviro tipo klausimynas specialistams Ukrainoje bei Lietuvoje ir šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia, Lietuvoje. Tyrimo duomenims analizuoti taikytas turinio analizės metodas. Taikant šį metodą buvo atlikta pirminė kategorizacija (žr. 3 priedą), tekstas buvo skaitomas kelis kartus, sudėliojamas pagal raktinius žodžius. Išskirti teiginiai buvo suskirstyti į subkategorijas, iš kurių konstruojamos kategorijos. Gauti duomenys suvedami į lenteles, 2-3 teiginių pavyzdžiai pateikiami lentelėse, visi informantų atsakymai pateikiami 3-iame priede. Skliaustuose nurodomas informanto

kodas (UA – socialinio darbo specialistai Ukrainoje, LT – socialinio darbo specialistai Lietuvoje ir T – tėvai, auginantys vaiką su negalia Lietuvoje).

Tyrimui atlikti suformuoti trys atviro tipo klausimynai – po 12 klausimų socialinio darbo specialistams ir 15 klausimų tėvams, kurie augina neįgalų vaiką. Klausimyno pavyzdžiai pateikiami 4 priede.

Specialistams Lietuvoje ir Ukrainoje pateikta 12 atviro tipo klausimų. Klausimų grupės susietos su pagalbos poreikiu šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia, pokyčiais šeimose, atsiradus neįgaliam vaikui, problemų išskylančių šeimose pobūdžiu bei kliūtimis, siekiant jas išspręsti, specialistų, dirbančių su neįgalaus vaiko šeima kompetencija, bei socialinės pagalbos prieinamumu šeimos, auginančioms vaiką su specialiaisiais poreikiais.

Tėvams pateiktas vienas uždaras klausimas, siekiant nustatyti atsakiusiojo statusą vaiko su negalia atžvilgiu bei 14 atviro tipo klausimų, kurie susieti su išskylančiomis problemomis, bei jų sprendimo būdais, išitraukimo į visuomenę galimybėmis, specialistų teikiamos pagalbos kokybe bei prieinamumu. Klausimais siekiama apžvelgti šeimai teikiamos socialinės pagalbos trūkumus bei ypatumus kurie lemia sėkmingesnį šeimos funkcionavimą bei išsiaiškinti pagalbos pasiekiamumo gerinimo prielaidas.

Tyrimą suskirsčius į kategorijas buvo atliktas kokybinis ekspertų tyrimas. Siekiant sukurtų kategorijų patvirtinimo arba paneigimo, buvo paprašyta ekspertų jas patvirtinti. Tyrime dalyvavo dvi grupės ekspertų – 3 socialiniai darbuotojai ir 2 specialistai, turintys socialinio darbo teorinės bei praktinės patirties. Pastarieji traktuojami kaip išoriniai ekspertai, socialiniai darbuotojai - kaip vidiniai ekspertai (ekspertų siūlytus kategorijų pavadinimus žr. 2 priedą). Ekspertų pateikti kategorijų teiginiai iš esmės atitiko preliminarius tyrimo įvardytų kategorijų pavadinimus.

3.3. Tyrimo imtis

Ukrainoje į sudaryto klausimyno klausimus atsakė 8 socialinio darbo specialistai, kurių darbo pobūdis susijęs su pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Tyrime dalyvavo Socialinio darbo organizatorius, 3 socialiniai darbuotojai, mokytojas – defektologas, logopedas – korekcijos pedagogas, psichologas - korekcijos pedagogas – logopedas ir socialinio darbo specialistas. Specialistų patirtis dirbant su negalia turinčiais vaikais ir juos auginančiomis šeimomis nuo pusantrų iki trisdešimt penkerių metų.

Lietuvoje tyrime dalyvavo 12 specialistų, kurių darbo kryptis socialinių paslaugų teikimas šeimai, kuri augina vaiką su specialiaisiais poreikiais. Tyrime dalyvavo 10 socialinių darbuotojų, 1 socialinio darbuotojo padėjėjas ir 1 socialinis pedagogas, dirbantis mamos ir vaiko namuose, kuriuose apsigyvena mamos su vaikais, patyrusios krizę. Šių specialistai paslaugas

šeimoms, kuriose auga vaikai su negalia teikia nuo 1,5 iki 30 metų. Savo patirtimi, kai į šeimą ateina vaikas su negalia pasidalino 9 tėvai. Tėvų demografinė padėtis bei amžius nekonkretizuojami.

3.4 Socialinės pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, tyrimo rezultatų įvertinimas

3.4.1 Socialinės pagalbos šeimoms teikimo Ukrainoje rezultatų analizė

Atlikus tyrimą, taikant turinio analizės metodą, atskleista pagalbos prieinamumo šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, struktūra. Tyrimo duomenims apdoroti taikytas turinio analizės metodas, interviu protokolai buvo transkribuoti, atlikta pirminė kategorizacija. Tyrimo pradžioje sukonkretinti apklaustųjų specialistų demografiniai duomenys. Ukrainoje pateiktas klausimynas, į kurio klausimus atsakė socialinio darbo specialistai, teikiantys paslaugas šeimoms, kuriose auga vaikas, turintis specialiųjų poreikių. Specialistų profesiją, darbo kryptis ir profesinę patirtį matome 1 lentelėje.

1 lentelė.

Ukrainos specialistų, dirbančių su šeimomis kuriose auga vaikas su negalia, duomenys (N-8)

Informanto užkodavimas	Pareigos	Įstaiga, kurioje dirba respondentai arba jos pobūdis	Darbo stažas (metais)
UA1	Mokytojas - defektologas	Specialioji mokykla - internatas	1,5
UA2	Socialinio darbo organizatorius	Socialinės reabilitacijos paslaugų teikimas	3
UA3	Socialinis darbuotojas	Paslaugų šeimai teikimas	4
UA4	Socialinis darbuotojas	Reabilitacinių paslaugų teikimas	6
UA5	Socialinio darbo specialistas	Mokykla - internatas	8
UA6	Socialinis darbuotojas	Vaiko teisių apsauga	12
UA7	Logopedas – korekcijos pedagogas	Mokslinis institutas	35
UA8	Psichologas, korekcijos pedagogas, logopedas	Mokslinė tiriamoji	Nenurodyta

Nors Jonson (2001), socialinį darbą priskiria prie pakankamai jaunų specialybių, iš informantų pateiktų atsakymų matome, kad net 3 iš 8 atsakiusių darbo patirtis su neįgaliais

vaikais ar šeimomis, auginančiomis vaikus su negalia didesnė nei 10 metų. Iš lentelėje pateiktų duomenų matyti, kad bendra respondentų profesinė patirtis socialinėje srityje yra nuo 1,5 iki 35 metų. Iš apklaustųjų 3 socialiniai darbuotojai, 1 socialinio darbo organizatorius, 1 socialinio darbo specialistas ir 3 specialistai, teikiantys pagalbą neįgaliesiems vaikams, iš kurių 2 dirba logopedais – korekcijos pedagogais, 1 psichologas ir 1 mokytojas defektologas. Apžvelgiant apklaustųjų pateiktus duomenis apie jų patirtį socialiniame darbe, susijusią su šeimomis, kuriose auga neįgalus vaikas ir apie įstaigas, kuriose dirba informantai, galima teigti, kad darbinės patirties bei profesijos skirtumai leis pažvelgti į problemą platesniu spektru.

Tyrimo atlikto Ukrainoje metu, į pateiktą klausimyną atsakė specialistai, kurių darbo kryptys su neįgaliais vaikais ir šeimomis, kuriose jie auga, yra įvairiapusiškos. Tai matome žemiau pateiktoje 2 lentelėje.

2 lentelė.

Specialistų, dirbančių su vaikais, turinčių specialiųjų poreikių darbo kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Veiklos kryptys	Šeimos konsultavimas, informavimas, aprūpinimas	4	„Vaiko aprūpinimas geromis gyvenimo sąlygomis, saugumo užtikrinimas, asmeninio padėjėjo skyrimas(...)“ UA2; „(...) išklausti šeimą, įvertinti šeimos situaciją ir priimti sprendimus, sureguliuoti situaciją šeimoje.“ UA3; „Šeimos informavimas apie socialines paslaugas (...)“ UA7.
	Reabilitacija bei korekcija	3	„Asmeninis priėjimas, užsiėmimai su neįgaliu vaiku, fizinės, socialinės reabilitacijos kūrimas“ (UA4); „Korekcinis darbas su neįgaliais vaikais“ (UA5);
	Tėvų požiūrio formavimas	3	„Siekti, kad tėvai adekvačiai vertintų savo vaiko ligą (būseną ir jo galimybes) (UA1); „(...)tėvų ir globėjų konsultavimas“ (UA7); „Emocinio kontakto sukūrimas tarp tėvų-vaikų (...), pedagogų-tėvų. Motyvacijos kėlimas kartu kurti motyvacinę programą“ UA8.
Iš viso:		10	

Įvertinus 2 lentelėje pateiktus informantų atsakymus, galima teigti, kad atsakiusiųjų darbo kryptys su šeimomis, kuriose auga vaikas su negalia, apibrėžiamos paslaugomis vaikui – reabilitacija bei korekcija, pagalba visai šeimai – konsultavimas, informavimas, pagalba užtikrinant geras gyvenimo ir buities sąlygas, bei siekis, kad tėvams formuotųsi tinkamas, teisingas požiūris į vaiką su negalia.

Kiekviena šeima kurioje gimsta kitoks, ypatingas vaikas, susiduria su įvairiomis problemomis. Kaip aktualiausias ir dažniausiai pasitaikančias, specialistai išskiria problemas,

įvardintas sekančioje lentelėje. Siekiant, kad teikiamos paslaugos būtų kokybiškos, tikslinga išsiaiškinti kokie pagrindiniai sunkumai iškyla teikiant paslaugas šeimai. Pagrindines problemas, iškylančias šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, kurias įžvelgia informantai Ukrainoje, atskleisime 3 lentelėje.

3 lentelė.

Pagrindinės problemos, iškylančios šeimose, kuriose auga vaikas su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginių pavyzdžiai
Problemų šeimoje klasifikacija	Finansinės problemos	5	„Pagrindė finansinės (...)“ (UA2); „Finansinės (...)“ (UA4); „(...)finansinės problemos“ (UA5)“Mažai pinigų (...) (UA6); „(...)finansų nepakankamumas (...)“ (UA7).
	Vidinės šeimos problemos	4	„Nepilnos šeimos, nesantaika šeimose (...)“ (UA1); „(...) užsidarymas šeimoje su savo problema“ (UA6); „Nepilnos šeimos (...) (UA7); „Kaltės jausmas, kad gimė vaikas su negalia, nenoras prisiimti atsakomybę už galimybę padėti savo vaikui, bandymai permesti korekcinį- lavinamąjį darbą tik specialistams (...) „(UA8).
	Negatyvus visuomenės požiūris	2	„Nepakankamas visuomenės dėmesys“ (UA6); „Visuomenės nepriėmimas neįgaliųjų ir jų problemų“ (UA7)
	Medicininės, psichologinės ir kt. pagalbos trūkumas	2	„Įrengimų reabilitacijai trūkumas, nepakankamos medicininės paslaugos“ (UA3); „Geros, prieinamos fizinės reabilitacijos, psichologinės pagalbos trūkumas“ (UA5)
	Per didelis tėvų užimtumas	2	„(...) nepakanka laiko darbui su tėvais“ (UA2); „(...) tėvų darbas“ (UA1)
	Teisinės- socialinės problemos	1	„(...) teisinės apsaugos sunkumai, socialinės apsaugos trūkumas, neprieinamumas (...)“ (UA7)
	Bendro laisvalaikio trūkumo problema	1	„Neturi galimybių nueiti į teatrą, nuvažiuoti į poilsio namus“ (UA6)
	Iš viso:		17

Iš 3 lentelėje pateiktų atsakymų galima teigti, kad šeimą, auginančią neįgalų vaiką, labiausiai veikia finansiniai sunkumai bei problemos, kylančios iš pačios šeimos. Neįgalaus vaiko šeimos nariai susiduria su psichologinėmis problemomis (jaučia kaltę, nenori pripažinti, kad vaikas kitoks ir kt.), taip mano 4 specialistai, 5 pastebi, kad šeimas vargina finansiniai sunkumai. Neretai vaikas lieka su vienu iš tėvų, pasitaiko, kad tėvai vaiko permeta specialistams, patys atsitolindami. Nors neįgaliųjų integracija į visuomenę yra vienas iš socialinės politikos uždavinių, tačiau net 2 informantai pažymi, kad visuomenės požiūris į neįgaliuosius vis dar neatitinka šeimos, auginančios vaiką su negalia lūkesčių. Vienas apklaustasis įsitikinęs, kad šeimoms iškylanti problema – reabilitacijos, psichologinės pagalbos nepasiekiamumas ir trūkumas. Du apklaustieji mano, kad

viena iš problemų yra per didelis tėvų užimtumas, o vienas galvoja, kad šeimos kartu praleistas laisvalaikis duotų teigiamą poveikį šeimos mikroklimatui.

Apie tėvų psichologinius išgyvenimus, gimus vaikui su negalia, kalba Berns (2009). Autorė teigia, kad vaiko su negalia gimimas ir jo auklėjimas tėvams gali sukelti didžiulį psichologinį stresą, pakenkti santykiams šeimoje. Turnbull A. P. ir Turnbull H. R. (2001), pabrėžia, kad neretai vaiko su įgimta negalia tėvai praranda savivertę ir dėl to yra rizika, kad tėvai gali vaiko nepripažinti, blogai elgtis su vaiku, turinčiu negalią arba perdėtai juo rūpintis.

Nors specialistai išskiria dvi pagrindines šeimos problemų grupes – finansines ir vidines (psichologines), literatūroje akcentuojama neįgaliųjų integracijos, įgalinimo problema. Kozlovas (2007), Ružkus, Mažeikis (2007), pastebi, kad ir kiek būtų parengiama socialinės integracijos programų ir veiklų, dauguma jų pasižymi nelygiaverčiu santykiu galių pasiskirstymo požiūriu, todėl, galima teigti, kad nėra veiksmingos.

Tėvus ir specialistus apjungia bendras tikslas – padėti vaikui su negalia, (žr. 4 lentelę) tačiau dalis informantų akcentuoja, kad tėvų ir specialistų nesusikalbėjimas dažnai pasitaikanti problema, užkertanti kelią kokybiškam paslaugų teikimui. Tokia pat dalis apklaustųjų (5) pabrėžia, kad nemažiau svarbi ir šeimos psichologinė būsena. Kad ribota šeimos finansinė padėtis yra kliūtis teikti ir gauti kokybiškas paslaugas, mano 2 atsakiusieji, vienas atkreipia dėmesį į šalies įstatyminę bazę, kuri neatitinka neįgaliųjų ir jų šeimų poreikių.

4 lentelė.

Pagrindinės kliūtys, užkertančios kelią, kokybiškam problemų sprendimui

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trukdžiai, išskylantys sprendžiant problemas	Psichologinis klimatas šeimoje	5	„Šeimos priešinimasis, problemos esmės nesupratimas“ (UA3); „Tėvų nesuvokimas, nepriėmimas, kad jų vaikai ypatingi, kitokie (...)“ (UA5); „Mamos stresas, šeimos psichologinis klimatas“ (UA7); „(...)psichologinis tėvų perdegimas“ (UA8)
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	5	„Tėvai“ (UA1); „Abiejų pusių (specialistų ir tėvų) nesusikalbėjimas“ (UA2); „(...) gerų specialistų, komandinio darbo trūkumas“ (UA5); „Nemokėjimas išklausti ir priimti kitų požiūrį“ (UA6);
	Finansiniai apribojimai	2	„Finansų nepakankamumas (...)“ (UA7), „(...) finansinis ribojimas“ (UA8)
	Nepakankama įstatyminė bazė	1	„Teisinės, įstatyminės problemos (...)“ (UA7)
Iš viso:		13	

Kad neįgalus vaiko atsiradimas pakeičia visą šeimą, kaip sistemą, pažymi Kavaliauskienė J., Maskaliovienė A. (2007), Autorės akcentuoja, kad neįgalus vaiko gimimas suardo šeimos stabilumą, keičiasi šeimos struktūrą, todėl keičiasi šeimos psichologinis klimatas. Siekiant jį atstatyti specialistas turi jautriai įvertinti šeimos išgyvenimus. Kokybiško, ekonomiško ir efektyvaus paslaugų teikimo svarbą pabrėžia Žalimienė L. (2003), autorė teigia, kad teikiamos paslaugos būna kokybiškos tada, kai atitinka kliento poreikius, nežeidžia orumo ir užtikrina kliento integraciją. Taigi, paslaugos turi būti teikiamos individualizuotai, pagarbiai, korektiškai, tada nebus atstumimo iš kliento. Kad specialistai turi pažinti vaikus ir šeimas, kurioms teikiamos paslaugos, akcentuoja Bredekamp S. ir Copple C. (1997), autoriai pažymi, kad turi būti atkreiptas dėmesys ir į šeimos socialinę bei kultūrinę aplinką.

Teikiant paslaugas šeimai, kurioje auga vaikas su negalia, be žmogiškų savybių, labai svarbi specialistų, bendraujančių su šeima kompetencija. Atsakiusieji į klausimus įvairiai vertina savo profesinius įgūdžius. Tai matome žemiau pateiktoje lentelėje.

5 lentelė.

Darbuotojų profesinės kompetencijos vertinimas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Kompetencija	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	6	„Manau, kad man reikia papildomai tobulintis šioje srityje“ (UA3); „(...)reikia pastoviai tobulintis“ (UA4); „Papildomos žinios visada gerai (...)“ (UA5); „(...) trūksta medikinių žinių, ypač neurologijos srityje“. (UA8)
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	4	„Manau, kad pakankama (...)“ (UA1); „Kol kas pakankama“ (UA2); „Šiuo metu pakankama (...)“ (UA4); „Taip, užtenka“ (UA6)
Iš viso:		10	

Nors didesnė dalis informantų mano, kad reikia pastoviai tobulintis, siekti naujų žinių, tačiau net 4 apklaustieji teigia, kad dirbti socialinį darbą su šeima, padėti šeimai, auginančiai vaiką su negalia, jiems žinių pakanka.

Okonišnikova O. V. (2004) nagrinėjo socialinių darbuotojų profesines kompetencijas. Autorė teigia, kad siekiant meistriskumo profesinėje veikloje, būtina turėti pradinių galimybių, mokėjimų, gebėjimų, žinių, kvalifikaciją, kompetenciją, įgūdžių ir stiprią motyvaciją. Autorė pabrėžia, kad būtent praktika lemia specialisto – socialinio darbuotojo profesijai reikalingų savybių reikalavimus. Okunišnikova (2004) teigia, kad socialinio darbuotojo profesija glaudžiai siejasi su psichologija, teise, pedagogika, sociologija, medicina, todėl, kaip teigia ir apklaustieji šios žinios ir gebėjimai būtų pritaikomos socialiniame darbe. Sutron C. (1999) kalbėta apie socialinių darbuotojų

tobulinimąsi teigia, kad socialinė deprivacija didėja, socialiniai darbuotojai turi vis labiau prisiimti bendruomenės darbuotojų funkcijas ir sugebėjimus. Iš socialinio darbuotojo diplomą turinčių asmenų reikalaujama parodyti, kad jie sugeba savo bendruomenės, socialinių tinklų ir pagalbos sistemoje mobilizuoti atskirų asmenų ir šeimų poreikius.

Ankstesniuose atsakymuose specialistai teigė, kad paslaugų trūkumas yra viena iš priežasčių, dėl kurios kartais iškyla sunkumų teikiant pagalbą šeimai. Kokios jų manymu paslaugos palengvintų šeimos, kurioje auga neįgalus vaikas, gyvenimą matome 6 lentelėje.

6 lentelė.

Paslaugų poreikio šeimai kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trūkstamų paslaugų grupės	Reabilitacijos centrų ir įrangos trūkumas	4	„Trūksta kokybiškos įrangos, produktyvios medicininės reabilitacijos“ (UA2); „Tinkamos fizinės ir medicininės reabilitacijos“ (UA4); „(...)fizinės reabilitacijos centrų, plaukimo baseinų ir kt.“ (UA5)
	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliesiems vaikams trūkumas	4	„Trūksta ankstyvojo ugdymo centrų (...)“ (UA5); „Nepakanka internatų vaikams su negalia (...)“ (UA6); „Trūksta trumpalaikio buvimo grupių, kur tėvai neilgam galėtų atvežti vaikus su negalia“ (UA8).
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...) atsipalaidavimo ir linksmo laiko praleidimo tėvams ir vaikams“ (UA6)
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	1	„Trūksta kokybiško aptarnavimo (...)“ (UA4)
Iš viso:		10	

Didžioji dalis informantų įsitikinę, kad medicinos paslaugų tobulinimas bei ugdymo įstaigų kūrimas būtų žingsnis į lengvesnę, kokybiškesnę šeimų ir jose augančių vaikų kasdienybę, vienas akcentavo, kad šioms šeimoms trūksta bendro laisvalaikio praleidimo, dar vienas apklaustasis mano, kad kuriamos naujos įstaigos neturi įtakos, tiesiog užtektų, kad jau esamos teiktų kokybiškas paslaugas.

Informantai pasigenda įvairaus tipo paslaugų – reabilitacijos centų, ugdymo grupių, tuo tarpu Žalimienė L. (2003), teigia, kad daugiau dėmesio reiktų teikti paslaugų decentralizavimui, maksimaliam paslaugų priartinimui prie gavėjo. Kozlovas (2007) pažymi, kad neįgaliųjų integracijos tobulinimą turėtų skatinti reabilitacijos centrų, profesinio mokymo, konsultavimo dėl psichologinių, teisinių ir organizacinių problemų paslaugos, kad būtų siūloma konkreti pagalba, padedama prisitaikyti prie aplinkos. Kavaliauskienė, Maskalovienė (2007) pažymi, kad tėvams būtina turėti savo laisvalaikio, todėl išryškėja „Laikinojo atokvėpio tarnybų“,

kuriose būtų galima saugiai laikinai patikėti savo vaiką, svarba. Specialistų pagalba svarba, tokia, kaip socialinis palaikymas, akcentuoja Pierce ir kt (1996). Lemme (2003) ir Barker (2003), pabrėžia socialinio palaikymo, vykdomo artimųjų, bendruomenės, socialinio tinklo narių, teigiamą poveikį asmens sveikatai, elgesiui bei emocinei gerovei.

Šeimoje gyvenant specialių poreikių vaikui, atsiranda papildomų išlaidų, susijusių su vaiko gydymu, specialių priemonių įsigijimu, dažnu atveju buitinių sąlygų pakeitimu ir kt. Neretai vienas iš tėvų išeina iš darbo, kad galėtų būti su vaiku. Ar apklaustųjų manymu, valstybės pagalba pakankama šeimai, matome finansinės pagalbos įvertinimo 7 lentelėje.

7 lentelė.

Socialinė pagalba šeimai, orientuota į finansinę paramą

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Finansinės pagalbos šeimai vertinimas	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	7	„Ne visiškai, dažniausiai nepakanka“ (UA2); „Manau, kad nepakankama: (UA3); „Nepakankama“ (UA4): „Išmokos vaikams minimalios(...) (UA8).
	Materiali pagalba nėra pagrindinis problemų sprendimo būdas	2	„(...)Finansai neišsprendžia visų problemų“ (UA1); „(...)pagrindas tėvų rūpestis, kurio nepamatuosi jokiais pinigais“ (UA8).
Iš viso:		9	

Didžioji dalis atsakiusiųjų specialistų, kurie dirba su šeimomis, auginančiomis vaiką su negalia mano, kad valstybė neužtikrina finansinio saugumo neįgalių vaikų šeimoms, 2 apklaustieji teigia, kad tai nėra pagrindinė problema.

Žalimienė L. (2003) išmokas neįgalios šeimos sieja su klientų atsakomybės ir išlikimo nepriklausomiems, savarankiškesniems skatinimu – skiriant šiuos pinigus, tikimasi, kad klientai ieškos galimybių nusipirkti reikiamas paslaugas. Mackey R. (2001) akcentuoja, kad socialinės paramos tikslas yra padėti žmonėms, turintiems nepakankamai finansinių resursų, tai nėra pragyvenimo užtikrinimas, tačiau remiantis Cowan P. A. ir kt. (1998) nuomone, galima teigti, kad bet kokia socialinė parama sušvelnina ir sumažina įtampą šeimoje.

Ankstesniuose atsakymuose specialistai teigė, kad paslaugų trūkumas yra viena iš priežasčių, dėl kurios kartais iškyla sunkumų teikiant pagalbą šeimai. Kokios apklaustųjų išvalgos socialinių paslaugų gerinimo klausimais, matome 8 lentelėje.

Pagrindinės kliūtys išskylančios socialiniam darbuotojui, teikiant socialines paslaugas šeimai

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trukdžiai, išskylantys teikiant paslaugas	Psichologiniai barjerai šeimoje	6	„Šeimos psichologiniai barjerai“ (UA2); „Šeimos pasipriešinimas, psichologiniai barjerai“ (UA3); „Šeimų, kuriose auga neįgalus vaikas, uždarymas, mamos psichologinės problemos, susijusios su kitokio vaiko auklėjimu“ (UA7); „Šeimos nenoras priimti naujoves, ką nors keisti jau susidariusioje situacijoje, aukos vaidmenų susikūrimas (...)“ (UA8).
	Valstybinių sistemų požiūris, neatitinkantis šeimos, auginančios neįgalų vaiką poreikių	1	„(...) medicininės priežiūros kokybė, nekankamas finansavimas, įsidarbinimo sunkumai, socialinė atskirtis“ (UA7).
	Trukdžių nėra	1	„Niekas netrukdo“ (UA6);
Iš viso:		8	

Informantai išskiria dvi pagrindines kliūtis, su kuriomis susiduria teikiant paslaugas. Viena iš tai pačios šeimos požiūris į pasikeitusią situaciją šeimoje gimus vaikui su negalia. Tai pažymi didžioji dalis apklaustųjų. Vienas informantas išskyrė socialinius, medicininius trukdžius ir vienas mano, kad teikiant paslaugas šeimai jokių kliūčių nekyla. Kozlovas (2007), pripažįsta, kad kiekvienam klientui būdingi tam tikri asmeniniai bruožai ir nepaisant to ar socialinio darbuotojo klientas yra asmuo, šeima ar grupė, jie turės savo ypatingus poreikius, vertybių sistemą, galimybes, žinių lygį, būdingas fizines charakteristikas, pat, todėl kiekviena situacija bus unikali, kiekvienas savaip reaguoja šį vaiko negalią. Ruškus J. (1997) pažymi, kad vaiko negalios paaiškėjimas šeimoje sukelia didelį stresą, kuris pasireiškia tokiomis reakcijomis, kaip šokas, neigimas, pyktis, depresija ir susitaikymas. Bakk A., Grunewald K. (1998), pastebi psichologines problemas, išskylančias šeimoje, gimus kitokiam vaikui, kurios gali išaugti į psichologinę krizę, Seligman C. (1989), tėvų būseną vaiko negalios atžvilgiu, įvertina kaip depresiją, kuri, jei lieka neišgyventa, gali sukelti psichines ligas.

Bendras šeimos laisvalaikio leidimas svarbius šeimos gyvenimo faktorius. Savo nuomonę apie aktyvų šeimų, auginančių vaikus su specialiaisiais poreikiais, laisvalaikio praleidimą, apie galimybę kartu su vaikais ilsėtis, pramogauti, informantai iš Kijevo atskleidžia 9 lentelėje.

Laisvalaikio ir veiklos bendruomenėje galimybės

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Faktoriai, lemiantys šeimos aktyvų dalyvavimą (nedalyvavimą)	Per didelis tėvų užimtumas	2	„Tėvai turi dirbti, kad išlaikytų šeimą, todėl neužtenka laiko nueiti su vaiku į renginius“ (UA2); „Tėvai dirba ir nepakanka laiko praleisti su vaikais“ (UA4).
	Nepritaikyti renginiai dalyvavimui su neįgaliu vaiku	2	„(...) susiduria su transporto problemomis“ (UA5); „Tokioms šeimoms reikalinga pagalba dalyvaujant visuomeniniuose renginiuose, priežiūra, palydėjimas (...)“ (UA7).
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	2	„Šios veiklos trūksta kiekviename mieste ir ją reikia tobulinti“ (UA6); „Labai mažai tokių visuomeninių renginių“ (UA8).
	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	2	„Svarbiausia noras“ (UA1); „(...) vaikai nori aktyviai leisti laiką su tėvais“ (UA3).
Iš viso:		8	

Kad šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus nesudarytos galimybės aktyviai dalyvauti bendruomeninėje veikloje mano net 6 informantai, tačiau jie išskiria kelias priežastis, dėl kurių šeimos negali užsiimti norima veikla ar dalyvauti renginiuose. Du specialistai mano, kad tėvai dirba, todėl nepakanka laiko leisti laiką su vaiku, kiti akcentuoja renginių tokioms šeimoms trūkumą, o vykstantys renginiai nepritaikyti dalyvauti vaikams su negalia. Dviejų apklaustųjų nuomonė šiuo klausimų nesutapo su kitų informantų teigimu, kad būtent išorinės priežastys lemia, šeimų, kurioje auga neįgalus vaikas laisvalaikio leidimą, jie įžvelgia, kad svarbiausia noras ir yra įmanoma kartu aktyviai leisti laisvalaikį.

Ruškus J., Mažeikis G. (2007) teigia, kad dažnai tėvai į masinius renginius neina ar dalyvauja neaktyviai, mažai rekreacinės veiklos. Kavaliauskienė J., Maskaliovienė A. (2007) pažymi, kad laisvalaikis yra būtina šeimos, kurioje auga vaikas su negalia, gyvenimo dalis, laisvalaikio leidimas kartu su vaiku yra esminė priemonė gerinti šeimos psichologinę būklę.

Pozityvaus bendravimo svarba socialiniame darbe

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Bendravimo nauda	Bendravimas, kaip problemos nustatymo būdas	3	„Pokalbis visada padeda priimti bendrą sprendimą“ (UA1); „Bendravimas padeda nustatyti problemas šeimoje“ (UA3); „ (...) randame problemos esmę“ (UA4).
	Šeimos supratimas ir palaikymas	3	„Šeimos išklausymas, supratimas (...)“ (UA2) „Bendruojant geriau suprantame šeimą (...)“ (UA4);

			„Dialogas yra tai, kas visada padeda, kontaktas, žingsniai arčiau vieniems prie kitų, noras suprasti ir palaikyti kitą žmogų“ (UA8).
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	1	„Jei tėvai priima rekomendacijas, galima teikti kokybišką pagalbą vaikui“ (UA5).
Iš viso:		7	

Kad bendravimas su šeima yra svarbus sutinka visi specialistai, tačiau jų nuomonės išsiskiria į 3 skirtingas grupes – vieni mano, kad tai problemos šeimoje nustatymo būdas, kiti teigia, kad bendraujant jie parodo, kad yra neabejingi šeimoje išskylantiems rūpesčiams ir palaiko šeimą, vienas apklaustasis teigia, kad bendravimas yra pradžia į kokybiškos pagalbos teikimą.

Steman C. (1999) teigia, kad bendravimas profesionaliems socialiniams darbuotojams yra pagrindinis jų darbo įrankis, tinkantis ir darbui su neįgaliaisiais ir bendravimą apibūdina kaip pagrindinį ryšio įrankį, skirtą santykiams tobulinti. Bendravimą Lekavičienė ir kt (2018) apibūdina, kaip daugialypį reiškinių ir išskiria keturis svarbiausius bendravimo aspektus:

- tarpusavio suvokimą (socialinė percepcija),
- keitimasis informacija (komunikacija),
- tarpusavio sąveika (socialinė interakcija),
- tarpusavio santykiai.

Autorės teigia, kad bendravimas atveria kelią pažinimui, informacijos priėmimui ir atidavimui, bendraujant sukuriama ir išlaikomi ilgalaikiai santykiai bei daroma socialinė įtaka. Apie tai kalba ir atsakę į klausimus specialistai.

Liaudanskienė V., Viliūnienė A. (2006) pabrėžia bendravimo svarbą socialiniame darbe, akcentuodama bendravimo įgūdžių stiprinimą, kaip galimybę geriau suprasti asmens, šeimos poreikius. Walker ir kt. (1994) taip pat kalba apie nuoširdaus ryšio ir bendravimo palaikymą svarbą, stiprinant ryšius su šeima, kuriai teikiamos paslaugos.

3.4.2. Socialinės pagalbos pasiekiamumo Lietuvoje, tyrimo rezultatų analizė

Lietuvoje apklaustų socialinio darbo specialistų darbo kryptys, darbo patirtis ir profesija atsiskleidžia 11 lentelėje.

Socialinio darbo specialistų, dirbančių Lietuvoje, duomenys

Informanto užkodavimas	Pareigos	Įstaiga, kurioje dirba informantai arba jos pobūdis	Darbo stažas (metais)
LT1	Socialinis pedagogas	Mamos ir vaiko namai	1,5
LT2	Socialinis darbuotojas	Paslaugų teikimas	3
LT3	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų teikimas	4
LT4	Socialinis darbuotojas	Paslaugų teikimas	4
LT5	Socialinis darbuotojas	Paslaugų teikimas	4
LT6	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų centras	5
LT7	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų teikimas	5
LT8	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų teikimas	6
LT9	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų teikimas	10
LT10	Socialinis darbuotojas	Socialinių paslaugų teikimas	15
LT11	Socialinis darbuotojas	Paslaugų teikimas	19
LT12	Socialinio darbuotojo padėjėjas	Paslaugų teikimas	30

Iš 11 lentelėje pateiktos informacijos matome, kad visų informantų darbo pobūdis susijęs su paslaugų teikimu. Socialinio darbo specialistų patirtis, dirbant socialinį darbą su šeima, kurioje auga vaikas su negalia yra nuo 1,5 iki 30 metų. Vienas specialistas dirba „Mamos ir vaiko namuose“, kuriuose gyveną mamos su vaikais, kurioms reikalinga pagalba, kiti specialistai dirba tiesiogiai su šeimomis, kuriose auga vaikai su negalia.

Kokios pagrindinės kryptys dirbant su šeima, kurioje auga vaikas su negalia matome 12 lentelėje.

12 lentelė.

Specialistų, dirbančių su vaikais, turinčiais specialiųjų poreikių, darbo kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Veiklos kryptys	Šeimos informavimas, konsultavimas, įgalinimas, motyvavimas, aprūpinimas	9	„(...)psichologinis palaikymas, konsultavimas (...)“ (LT1); „Konsultacija – pati reikšmingiausia. Informavimas, pagalba buitinais klausimais, įgalinimas.“ (LT3); „Įgalinimas, motyvacijos kėlimas, konsultavimas“.(LT6).

	Šeimos integravimas į visuomenę	4	„Tėvų ir vaikų integravimas į visuomenę, bendrojo lavinimo mokyklą“ (LT2); „Šeimos integracija į visuomenę. Vaiko integracijos stiprinimas mokyklose“ (LT5); „Šeimos ir vaiko integravimas į visuomenę“. (LT8).
	Bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis	1	„Pagalba organizuojant vizitus pas gydytojus (...)“ (LT1);
	Šeimos savarankiškumo ugdymas	1	„Savarankiškumo ugdymas, kad klientai būtų kuo savarankiškesni, pilnaverčiai visuomenės nariai“. (LT7)
Iš viso:		15	

Išanalizavus 12 lentelėje pateiktus duomenis, galime teigti, kad pagrindinės darbo kryptys, apklaustų specialistų teigimu yra šeimos konsultavimas, informavimas, įgalinimas, motyvavimas bei aprūpinimas. Tai p mano net 9, iš 12 apklaustųjų. Kad šeimos integravimas į visuomenę taip pat yra vienas iš prioritetų, mano 4 specialistai. Vienas apklaustasis akcentuoja, kad tenka susidurti su pagalba šeimoms kreipiantis į medicinos įstaigas ir vienas akcentuoja, kad šeimos savarankiškumo ugdymas taip pat yra viena iš krypčių, dirbant su neįgalaus vaiko šeima.

Siekiant išsiaiškinti kas trukdo kokybiškam paslaugų šeimai, kurioje auga vaikas su negalia, teikimui analizuojami 13 lentelėje pateikti specialistų atsakymai.

13 lentelė.

Pagrindinės kliūtys, užkertančios kelią kokybiškam problemų sprendimui

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trukdžiai, išskylantys sprendžiant problemas	Psichologinis klimatas šeimoje	8	„Šeimos nesuitaikymas su vaiko liga (...)“. (LT3); „Tėvų žemas išsilavinimas, žinių stygius (...)“. (LT10); „Jų pačių nenoras kreiptis kitas institucijas (...)dažniausiai yra gėda (...)“. (LT12).
	Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka	6	„Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis (mokykla, ligonine ir kt.)“. (LT2); „Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis trūkumas“. (LT4).
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	3	„Tėvai negauna pakankamai informacijos, kai elgtis su vaiku, turinčiu vienokią ar kitokią negalią (...)“. (LT1); „(...) nebendravimas su specialistais“. (LT3);
	Socialinių paslaugų stoka ir neprieinamumas	3	„Paslaugų neprieinamumas“. (LT5); „(...)socialinių paslaugų stoka“. (LT7); „(...)institucijų abejingumas“. (LT10)
	Neigiamas visuomenės požiūris	3	„Visuomenės (specialistų, mokytojų, gydytojų) požiūris į negalią“. (LT3); „(...) valstybės požiūris“. (LT6); „(...)mūsų visuomenė dar neužaugo iki to lygio, kad reikia padėti (...)“. (LT12).
	Transporto organizavimo problema	2	„Transporto trūkumas“. (LT5); „(...)transporto trūkumas“. (LT6)
	Finansiniai apribojimai	2	„ (...) negauna šeima pakankamai lėšų vaiko gydymui. (LT3); „Finansų trūkumas (...)“. (LT6)

Iš viso:	26	
----------	----	--

Kaip pagrindinė kliūtis, teikiant šeimai paslaugas, specialistai išskiria problemas, kurios formuojasi pačioje šeimoje, kad tai sukelia sunkumus dalyvaujant šeimos gyvenime teigia 8 atsakiusieji. Finansų nepakankamų, kaip kliūtį kokybiškam paslaugų teikimui, akcentuoja 6 informantai, jie mano, kad jei šeima būtų mažiau finansiškai priklausoma, tai palengvintų šeimoje kylančių sunkumų sprendimą. Trys apklaustieji mano, kad teigiamas aplinkinių požiūris būtų žingsnis į kokybiškesnį šeimos problemų sprendimą. Kad sprendimas kai kurių sunkumų palengvinimui būtų tinkamas aplinkos neįgaliems vaikams paruošimas, teikiamos kokybiškos transporto paslaugos galvoja 2 specialistai, dar du įsitikinę, kad viena iš kliūčių yra tėvų nedarbo problema.

Kavaliauskienė J. ir Maskalovienė A.(2007) kalba apie šeimoje išskylančius sunkumus, kurie dažnai tampa kliūtimi bandant spręsti susidariusią krizinę situaciją šeimoje, tokius kaip menkas socialinis ir asmeninis savęs įvertinimas, sunkiai derinamas vaidmenų ir pasidalijimas, depresijos išgyvenimas, vienišumo bei socialinės atskirties pojūtis, dėl neigiamos patirties atmetimas potencialiai emancipuojančio specialistų vaidmens. Apie neigiamą visuomenės požiūrį į neįgaliuosius rašo Galkienė A. (2013), akcentuodama neįgaliųjų išstumimą į visuomenės paribio zoną.

Kiekvienoje šeimoje, kurioje auga neįgalus vaikas, išsiskiria skirtingi problemų tipai, kuriuos galima suklasifikuoti pagal negalios sunkumą, psichologinį klimatą šeimoje ir kt. Su kokiomis problemomis, teikiant paslaugas šeimoms, susiduria apklaustieji atspindi 14 lentelė.

14 lentelė.

Pagrindinės problemos, išskylančios šeimose, kuriose auga vaikas su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Problemų šeimoje klasifikacija	Vidinės šeimos problemos	8	„Nepriėmimas, nesupratimas vaiko neįgalumo, vaiko atskirimas, patyčios šeimos narių (...)“ (LT2); „Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga, nebendravimas su specialistais“ (LT3); „Tėvų nesupratimas, kad vaikas yra „kitoks““ (LT5).
	Finansinės problemos	6	„Problema - finansai“ (LT3); „Finansų trūkumas“ (LT4); „(...) lėšų trūkumas“ (LT8) „Finansų trūkumas (...)“ (LT11).
	Negatyvus visuomenės požiūris	3	„Visuomenės požiūris į negalią, nepakantumas“ (LT3); „Netolerancija, patyčios“ (LT4); „Aplinkinių žmonių požiūris (...)“ (LT11)
	Mobilumo stoka	2	„Transporto trūkumas, judėjimas gatvėje, šaligatviuose, įstaigose“ (LT4); „Transportas (...)“ (LT6).

	Tėvų nedarbo problema	2	„Vienas iš tėvų turi išeiti iš darbo“. (LT3); „Tėvai negali dirbti (...)“. (LT8).
Iš viso:		21	

Kaip matome 16 lentelėje, specialistai, dirbantys su šeimomis, išskyrė 5 problemų, dažniausiai iškylančių šeimose, grupes. Didžiausias apklaustųjų kiekis (7) teigia, kad problemos, kylančios iš pačios šeimos, lydi kiekvieną šeimą, kuri atsiduria vaiko negalios situacijoje. Šeimose iškyla nepriėmimo, nesusitaikymo, nesusikalbėjimo problemos. Pasikeitusios aplinkybės šeimoje (neigalaus vaiko atsiradimas) reikalauja didesnių išlaidų, šeima susiduria su materialiniais sunkumais – taip teigia 6 apklaustieji, o 3 mano, kad šeimos neretai susiduria su neigiamo visuomenės požiūrio (nepriėmimo, atstumimo) problema. Du apklaustieji įsitikinę, kad aplinkos pritaikymas ir transporto paslaugų prieinamumas, sumažintų sunkumų su kuriais susiduria šeima kiekį. Tiek pat specialistų galvoja, kad darbinės aplinkos pasikeitimas taip pat yra viena iš problemų, su kuriomis šeima susiduria.

Šeimų, kuriose auga neįgalus vaikas problemas nagrinėjo Kavaliauskienė, Maskalovienė (2007), kad kiekviena šeima į vaiko negalia reaguoja skirtingai – vaiko negalia šeimos nariams gali iššaukti šoką, pyktį, neigimą, depresiją ir susitaikymą. Ruškaus J. (1997) teigimu, Blachee (1990), taip pat išskiria keletą šeimos reakcijų į vaiko negalią:

- Šokas, neigimas, netikėjimas
- Pyktis ir atstumimas
- Problemos suvokimo atidėliojimas
- Depresija ir beviltiškumas
- Priėmimas, augimas.

Jonson (2001), kalbant apie problemų šeimoje sprendimą, pabrėžia, kad problemos šeimoje sprendimas susijęs su socialinio funkcionavimo sunkumais ir išteklių, kuriuos turi šeima, dažnu atveju nepakanka, problemai spręsti.

Berns (2009) akcentuoja nedarbą ir dėl jo kylančią ekonominę deprivaciją, kaip problemų šeimoje priežastį, dažnu atveju sukeltą įtampą šeimoje, dėl sumažėjusių ekonominių resursų.

Teikiant paslaugas šeimoms neretai susiduriama su įvairaus pobūdžio kliūtimis, kartais kylančiomis iš pačios šeimos, kartais veikiamos išorinių aplinkybių. Kokios pagrindiniai barjerai, iškyla siekiant suteikti pagalbą šeimai matome 15 lentelėje.

Apklausti socialinio darbo specialistai išvelgia finansinės paramos trūkumą šeimoms, kurios augina vaiką su negalia, tačiau Žalimienė (2003), kalbėdama apie šeimos poreikius pastebi,

kad ištekliai dažniausiai būna mažesni už poreikius, poreikių mastas neturi būti tapatinamas su ištekliais, todėl visada svarbu išskirti prioritetinius poreikius, tarp jų ir finansinius.

15 lentelė.

Pagrindinės kliūtys iškylančios socialiniam darbuotojui, teikiant socialines paslaugas šeimai

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trukdžiai, išskylančios teikiant paslaugas	Psichologiniai barjerai šeimoje	9	„Šeimos narių nenoras, uždarumas, motyvacijos trūkumas“. (LT4); „Šeimos priešiškus, nenoras priimti pagalbą“. (LT6); „Tėvų nerūpestingumas, nenoras priimti pagalbą pačios šeimos (...)“. (LT9); „Mamos požiūris į vaiką ir pagalbą, nepriima informacijos, nenori girdėti gydytojų“. (LT12).
	Sudėtingas transporto paslaugų organizavimas	5	„Sunku išspręsti transporto paslaugų organizavimo klausimus (...)“. (LT1); „Susisiekimai su didesniais miestais“. (LT3); „Transporto trūkumas“. (LT8).
	Tarpinstitucinio bendravimo, specialistų komandinio darbo trūkumas	2	„(...) specialistų komandos nebuvimas (nepilna komanda), tarpinstitucinio bendravimo nebuvimas (pvz. su ugdymo įstaigomis)“. (LT1); „Bendradarbiavimo su kitomis įstaigomis trūkumas“. (LT5)
	Paslaugų bei specialistų trūkumas ir nepasiekiamumas	2	„Paslaugų neprieinamumas, vaikų psichologo rajone trūkumas, reabilitacijos nebuvimas“. (LT3); „Paslaugų spektras rajone. Mažai paslaugų“. (LT7)
	Neigiamas visuomenės požiūris	1	„Bendruomenės nenoras priimti neįgalų vaiką“. (LT5)
Iš viso:		19	

Analizuojant pateiktus informantų atsakymus matome, kad pagrindiniai trukdžiai, dirbant su šeimomis kyla iš pačios šeimos, kad iškilusios psichologinės problemos šeimoje sukelia sunkumus teikiant paslaugas, taip mano 9 apklaustieji. Penkiems specialistams transporto trūkumas arba neišsprendžiamas transporto paslaugų organizavimo klausimas yra viena iš kliūčių. Po 2 apklaustieji įsitikinę, kad vyksta dėl nekoordinuotos specialistų pagalbos, bei specialistų ir paslaugų trūkumo. Vienas informantas teigia, kad kliūtis teikiant paslaugas šeimai yra neigiamas visuomenės požiūris. Teorijoje, kaip kliūtis su kuria susiduriama pirmiausiai, pradedant teikti paslaugas šeimai taip pat akcentuojami tėvų psichologiniai išgyvenimai, Kad vaiko su negalia gimimas šeimoje sukelia psichologinę krizę pažymi Bakk, Grunewald (1998), Kavaliauskienė, Maskalovienė (2007) išskiria šoką, nenorą girdėti tai, ką išgirdo, kaip dažniausiai pasireiškiančią tėvų reakciją į susidariusią situaciją. Kad trauminis įvykis yra išgyvenimas, kuris gali sukelti emocijų sunkumas pabrėžia Karmaza E., Karmazė E. G., Grigutyte N. (2010).

Šeima, kurioje auga vaikas su negalia yra vienas iš labiausiai pažeidžiamų visuomenės sluoksnių, todėl be specialistų, teikiančių paslaugas šioms šeimoms, žmogiškųjų

savybių, praktinių gebėjimų, labai svarbus ir teorinis pasiruošimas šiam darbui. Specialistų nuomonė apie jų kompetenciją išryškėja 16 lentelėje.

16 lentelė.

Darbuotojų profesinės kompetencijos vertinimas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Kompetencija	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	11	„(...)bet nuolat konsultuojuosi su įvairių sričių specialistais (...), gilinu žinias seminaruose, literatūroje (...)“ (LT1); „„Kartais jaučiasi psichologinių žinių trūkumas, manau, jog visada reikalingos papildomos žinios. Tiesiog susiduri su kiekvieno vaiko skirtinga situacija“ (LT3); „Manau reikalingos papildomos žinios. Su kiekvienu neįgaliumi vaiku ir skirtingi poreikiai“ (LT4); „„Manau, kad man trūksta kompetencijos. Nuolatos ieškau mokymų, kurie yra apie neįgalių vaikų integraciją“ (LT5).
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	5	„Žinių ir patirties turiu daug (...). (LT1); „Žinių ir išsilavinimas pakankamas (...)“ (LT2); „Manau, kad esu kompetentinga šiam darbui“ (LT12).
Iš viso:		16	

Dauguma informantų akcentuoja (žr. 16 lentelę), papildomų žinių siekimą, net 10 galvoja, kad žinias reikia nuolat atnaujinti, domėtis naujovėmis, nors 5 iš jų teigia, kad žinių jie turi daug, o trys sako, kad dažnai jaučia teorinių žinių trūkumą. Ivanauskienė, Varžinskienė akcentuoja, kad socialinis darbuotojas, bandydamas padėti šeimai spręsti konkrečią problemą, privalo remtis teorine literatūra, ir tyrimais, atviras palipdomoms žinioms <...>. Autorės teigia, kad socialiniam darbui būdingas daugialypiškumas bei kompleksiškas, todėl socialiniams darbuotojams būtina patiems siekti dalyvavimo nuolatinio mokymosi procese. Compton, Galaway (1999), pabrėžia, kad socialiniams darbuotojams labai svarbu įgyti socialinio darbo žinių, tačiau medicinos, teisinės, pedagogikos ir kitos įgytos žinios, gali prisidėti prie geresnio socialinio darbuotojo pareigų atlikimo.

Be didžiulio psichologinio išbandymo vaiko su negalia susilaukę tėvai neretai susiduria su finansiniais sunkumais – tenka pirkti nekompensuojamus vaistus, kitas priemones, skirtas vaiko priežiūrai, mokėti specialistams. Kaip specialistai vertina šeimoms teikimą valstybės paramą atskleisime 17 lentelėje.

Socialinė pagalba šeimai, orientuota į materialinę pagalbą

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Finansinė pagalba šeimai	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	„(...) daugelyje atvejų išleidžiama daug daugiau, negu skiriama materialinės paramos“. (LT1); „Manau, jog neužtenka, vaiko poreikiai yra patenkinami minimaliai. Tiek maistas, gydymas, transportas, mokami specialistai“. (LT3); „Nėra pakankama (...) turint neįgalų vaiką ypač trūksta (...) vaistams, gydymui“. (LT4).
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama, kaip pakankama	4	„Manau, kad pakankama“. (LT7); „Taip, pakankama“. (LT9); „Taip“. (LT10); „Skiriama finansinė pagalba yra pakankama“. (LT12).
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	„(...) priklauso nuo pačių tėvų noro, kiek gali skirti lėšų vaiko poreikiams tenkinti. Neišnaudojamos visos galimybės“. (LT2); „Žinoma daug priklauso nuo tėvų noro“. (LT5); „Mamos nesugeba jų paskirstyti“. (LT12).
Iš viso:		15	

Nemaža dalis, net 8 specialistai teigia, kad finansinė pagalba šeimai yra nepakankama, kad gaunamų išmokų šeimos dažnai stinga net pagrindiniams dalykams – vaistams, maistui. Keturi informantai įsitikinę, kad gaunamos išmokos garantuoja visą reikiamą finansinę pagalbą šeimai, o 3 užtikrina, kad yra susidūrę su netinkamu gaunamos finansinės paramos panaudojimu. Tai akcentuoja Žalimienė L. (2003), autorė teigia, kad piniginė parama, kuri skirstoma nesigilinant į konkretų atvejį, gali būti ne tik neveiksminga, bet kai kuriais atvejais netgi žalinga. Pieters (1998) taip pat pažymi, kad finansinės paramos pinigais trūkumas yra tas, kad ji būti panaudoti įvairiems tikslams ir nebūtinai naudojamo vaiko su negalia poreikiams tenkinti.

Specialistų nuomonė apie paslaugų poreikį šeimai, naujų paslaugų atsiradimo būtinybę bei jų plėtimosi kryptis, akcentuojama 18 lentelėje.

Paslaugų poreikio šeimai kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trūkstamų paslaugų grupės	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliesiems vaikams trūkumas	11	„Dienos centrai labai palengvina šeimų gyvenimą (...). (LT1); „Trūksta ypatingai vaikams su negalia vaikų dienos centrų, vasaros poilsio stovyklų“. (LT2); „Visai neturime neįgalių vaikų dienos centro, atokvėpio centro (...).“ (LT3); „Dienos centrų, stovyklų, atokvėpio centrų, pritaikytų

			neigaliems sporto klubų“. (LT4).
	Specialistų pagalba ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	2	„(...) nuolatinės specialistų pagalbos (pagal vaiko negalia)“. (LT1); „(...)psichologų pagalba“. (LT12).
	Susisiekimo problema	1	„Pavežėjimo iki gydymo įstaigų (...)“. (LT1)
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...)bet kokio užimtumo tiek vaikams su negalia, tiek tėvams, auginantiems neįgalius vaikus“. (LT3)
Iš viso:		15	

Net 11 apklaustųjų įsitikinę, kad kuriami dienos centrai vaikams su negalia ar atokvėpio grupės palengvintų šių šeimų kasdienybę, o vasaros stovyklos prisidėtų prie galimybės vaikams socializuotis, bendrauti. Du informantai mano, kad šioms šeimoms trūksta specialistų pagalbos, specialistai užsimena apie psichologinės pagalbos nepakankamumą ir nepasiekiamumą. Vienas darbuotojas mano, kad šeimoms trūksta transporto, pavežėjimo paslaugų ir vienas teigia, kad šioms šeimoms reikalingas bet koks užimtumas.

Heiman (2017), nagrinėdama šeimų, auginančių neįgalius vaikus, paslaugų poreikį, išskiria tris pagrindines paslaugų poreikio kryptis:

- *Bendradarbiavimo poreikis* – bendradarbiavimo su įvairiomis institucijomis bei integravimo, konsultavimo ir įtraukties poreikis.
- *Teigiamo ryšio tarp visų šeimos narių poreikis* – šeimos ryšio stiprinimo, palaikymo ir pagalbos įveikiant iššūkius poreikis.
- *Socialinių paslaugų poreikis* – tai poreikis naudotis ugdymo, gydymo bei kitomis socialinėmis paslaugomis. Tai poreikis, orientuotas į slaugos, pagalbos, paramos paslaugas, suteikiantis galimybę maksimaliai lavinti vaiko su negalia savarankiškumą, integrantis į visuomenę.

Beerns (2009), siūlo keletą skirtingų globos ne šeimoje būdų, anot autorės, vaiką gali prižiūrėti draugai, giminaičiai, gali būti sandoma auklė ar kt., tačiau nepriklausomai nuo priežiūros būdo vaiko priežiūrai reikia nuoširdaus ir atsidasvusio globėjo ir aplinkos, kurioje vaikas jaustųsi saugus.

Kaip teigia Žalimienė M. (2003), kreiptis dėl socialinių paslaugų yra kiekvieno asmens teisė, tačiau kreipimasis nėra pakankama sąlyga paslaugų teikimui, šis kreipimasis pakankama sąlyga paskirti įvertinimą ir spręsti ar asmeniui paslaugos reikalingos ir kokios jo turėtų būti. Tais atvejais, kai savivaldybių finansinės galimybės yra mažesnės už įvertintus paslaugų poreikius, išskiriamos prioritetingos klientų grupės ir prioritetingos paslaugos.

Šeimoje atsiradus kitokiam vaikui pasikeitimai vyksta ne tik vidiniame šeimos gyvenime, bet ir šeimos ryšiuose su išoriniu pasauliu, visuomeniniu gyvenimu. Specialistai pateikė savo nuomonę, kas riboja šeimos galimybes dalyvauti bendruomeninėje veikloje, tai pateikiama 19 lentelėje.

19 lentelė.

Laisvalaikio ir veiklos bendruomenėje galimybės

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Faktoriai, lemiantys šeimos aktyvų dalyvavimą (nedalyvavimą)	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	„Priklauso nuo šeimos požiūrio į neįgalų vaiką, noro padėti vaiką integruoti į visuomenę“. (LT2); „(...)viskas priklauso nuo tėvų požiūrio (...)“. (LT7); „Galimybės yra, reikia tik norėti“. (LT8)
	Demografinės problemos	3	„Gyvenimas atokiame kaime (...)“. (LT2); „(...) jei šeima nutolusi 40 km. Nuo miesto centro, galimybės yra minimalios“. (LT5); „(...) atokių kaimų (...)“. (LT10)
	Šeimos mobilumo problema	3	„(...) transporto problema“. (LT2); „(...) nėra tinkamo susisiekimo (...)“. (LT10); „(...) ne visi tėvai gali nuvykti su savo vaikais (...)“. (LT11)
	Neigiamas visuomenės požiūris	2	„Visuomenė vis dar negatyviai vertina negalią turinčius asmenis(...)Aplinkiniai labai skeptiškai reaguoja į kitoki neįgaliojo elgesį labai skaudina tėvus, jie su vaiku stengiasi vengti viešumos“. (LT1); „(...)šeimos stengiasi integruotis į visuomenę, bet kai kur sulaukia pašaipų, o ne pagalbos“. (LT12).
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	„(...) viskas atsiremia į finansinę padėtį“. (LT4); „Viskas remiasi į finansines tėvų pastangas“. (LT5)
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	„Nėra arba jų per mažai (...)“. (LT6)
	Per didelis tėvų užimtumas	1	„(...) dirba darbuose (...)“. (LT9)
Iš viso:		15	

Vienodas atsakiusiųjų skaičius (po 3) mano, kad pagrindiniai trukdžiai šeimai, kurioje auga vaikas su negalia, įsitraukti į bendruomenės gyvenimą yra pačios šeimos noras, šeimos gyvenamoji vieta atokesnėse vietovėse ir susisiekimo problema. Du apklaustieji įsitikinę, kad šeima vengia bendruomeninių renginių bijodami negatyvaus visuomenės požiūrio – bijo būti įskaudinti, išjuokti.

Kad šeimas reikia motyvuoti įsitraukti į bendruomenės veiklą, pažymi Sutton 158. Socialiniai darbuotojai turėtų dalyvauti šeimų, auginančių vaikus su negalia įtraukime į bendruomeninę veiklą, anot Sutton, naudodamiesi tokiomis strategijomis, kaip informavimas apie teikiamas paslaugas, ryšių tarp grupių užmezgimas, pozityvių santykių tarp skirtingų bendruomenės

narių skatinimas. Apie teigiamas išitraukimo į bendruomenę puses pristato Rimkus V., Kreivinienė B., (2019), akcentuodami, kad visuomenės socialinių nuostatų dėl neigiamųjų turinys Lietuvoje išlieka sudėtingas, todėl išitraukimas į bendruomenę gali palengvinti išteklių ir pagalbos galimybių paiešką, pakelti savivertę, motyvuoja pasikeitimams.

Siekiant efektyviai dirbti su šeima, kurioje auga vaikas su negalia, renkama informacija, bendraujama su šeimos nariais. Specialistų nuomonė, kaip bendravimas dalyvauja sprendžiant šeimos problemas, analizuojama 20 lentelėje.

20 lentelė.

20 lentelė. Pozityvaus bendravimo svarba socialiniame darbe

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Bendravimo nauda	Bendravimas, kaip problemos nustatymo ir sprendimo būdas	7	„Padedame surasti tinkamiausius ir greičiausius problemų sprendimo būdus“. (LT1); „Kartu ieškome geriausio šeimai sprendimo. Tariamės, ieškome kompromiso“. (LT3); „ „Problemos sprendimas kartu. Išsakomos pastabos, pagyros, pasiūlymai“. (LT4).
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	6	Palengvina pagalbos vaikui organizavimo rūpesčius (...). (LT1); „Tėvai motyvuojami per individualius pokalbius su tėvais ir kitais šeimos nariais apie pagalbos būdus, ypatingą dėmesio ir laiko skyrimą neįgaliam vaikui“. (LT2); „Tėvystės, bendravimo įgūdžių ugdymas“. (LT5).
Iš viso:		13	

Didžioji dalis apklaustųjų akcentuoja, kad bendravimas yra problemos nustatymo ir sprendimo būdas, kad bendraujant ieškomi geriausi sprendimai, numatomi problemos sprendimo žingsniai. Trys informantai įsitikinę, kad bendraudami šeimą informuoja, aptariamas pagalbos organizavimas. Specialistai mano, kad šeimose, kuriose auga vaikas su negalia svarbu didinti teigiamą motyvaciją ir 2 apklaustieji, sako, kad tai daroma bendraujant su šeima. Vienas informantas akcentuoja, kad bendraujant šeimai ugdomi įgūdžiai. Lekavičienė ir kt. (2018), teigia, kad bendraujant tarp žmonių susiklosto tarpusavio santykiai, kuriems būdingi ilgalaikiai emociniai ryšiai, autorės teigia, kad bendravimas suteikia galimybę pažinti, keistis informacija, kad bendraujant daroma socialinė įtaka, bendraujant sukuriama ir išlaikoma ilgalaikiai santykiai, tampama įvairių grupių dalimi, bendraujant galime gauti ir teikti socialinį palaikymą.

3.3.3 Tėvų patirčių, šeimoje atsiradus vaikui su negalia, rezultatų analizė

Šeimoje susidarius krizinei situacijai, šeimai tenka kreiptis pagalbos į valstybinę ar privačias institucijas. Kokioms įstaigoms tėvai teikia pirmenybę, matome 21 lentelėje.

21 lentelė.

Institucijos, į kurias dažniausiai kreipiamasi pagalbos

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Įstaigos, kurių pagalba labiausiai reikalinga	Savivaldybės socialinės paramos skyrius	5	„Į rajono globos rūpybos skyrių (...)“. (T2); „Į globos skyrių“. (T6); „(...) savivaldybė“. (T7),
	Medicinos įstaigos	3	„Į šeimos gydytoją“. (T1); „Gydymo įstaigas“. (T3); „Į polikliniką“. (T9).
	Seniūnija	3	„(...) seniūnijos specialistą“. (T2); „Seniūnija (...)“. (T7); „Seniūnija (...)“. (T8)
	Pagalbos neįgaliesiems centras	1	„Neįgaliųjų draugiją“. (T5)
	Socialinių paslaugų centras	1	„(...) nestacionarių paslaugų centras“. (T7)
Iš viso:		13	

Iš 21 lentelėje pateiktų teiginių, matome, kad į socialinės paramos skyrių tėvai kreipiasi dažniausiai, taip teigia 5 atsakiusieji. Su medicinos įstaigomis dažniau bendrauja 3 informantai. Dar 3 teigia, kad reikiamą pagalbą gauna seniūnijose, 1 – pagalbos neįgaliesiems centre ir dar 1 apklaustasis – socialinių paslaugų centre.

Šeimos lūkesčius dėl teikiamos pagalbos išsiaiškinsime 22 lentelėje.

22 lentelė.

Paramos ir paslaugų trūkumas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trūkstančių paslaugų grupės	Specialistų pagalbos stoka	5	„(...) užimtumo specialistų“. (T2); „Daugiau valandų ankstyvajai raidai gerinti (ART)“. (T3); „Sanatorinio gydymo“. (T5); „Medicinos paslaugų“. (T6).
	Dienos centrų, atokvėpio grupių, vasaros stovyklų vaikams su negalia trūkumas	4	„Vaikų vasaros stovyklų (...)“. (T5); „(...) galėtų būti dienos centrai (...)“. (T7); „(...) laikino atokvėpio paslaugų (...)“. (T9).
	Aplinkos pritaikymo neįgaliųjų poreikiams,	3	„Labiausiai trūksta pavežėjimo paslaugos“. (T1); „Transporto paslaugų“. (T4) „Viešųjų erdvių

	transporto problemos		pritaikymo“. (T8)
Iš viso:		12	

Net 5 tėvai teigia, kad pasigenda intensyvesnio specialistų dalyvavimo (ypač medicininių įstaigų darbuotojų), 4 atsakiusieji akcentuoja mažą užimtumą neįgaliesiems vaikams, jie mano, kad reikėtų steigti dienos centrus neįgaliesiems vaikams, organizuoti vasaros stovyklas ar pan. Trys apklaustieji susiduria su transporto neprieinamumu, vienam iš jų aktuali būsto pritaikymo problema.

Rimkus V., Kreivinienė B. (2019), remdamiesi Narkauskaitės ir kt (2013), studija apie paslaugų prieinamumą neįgaliesiems, atskleidė, jog nemaža dalis neįgalųjų negali patekti į gydymo įstaigą dėl fizinių barjerų – nepritaikyta gydymo įstaiga, laukiamasis, tualetas. Steman (1999), kalbėdama apie paslaugų poreikį šeimoms, auginančioms vaiką su negalia, teigia, kad šiuolaikinės, modernios įstaigos turi rūpintis pagalba namuose, konsultuoti šeimas neįgalių vaikų ugdymo klausimais, organizuoti kvalifikuotą pedagoginį dienos užimtumą, rūpintis reikalinga terapija, teikti laikinas globos paslaugas.

Psichologinė pagalba vertina kaip viena iš pirminių ir svarbiausių pagalbos būdų šeimai, gimus kitokiam vaikui. 23 lentelėje siekiama išsiaiškinti tėvų patirtis gaunant šią pagalbą.

23 lentelė.

Psichologinė pagalba šeimai

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Psichologinės pagalbos šeimai pasiūla bei suteikimas	Buvo pasiūlytos psichologo konsultacijos	7	„Taip, buvo pasiūlyta psichologinė pagalba“. (T2); „Taip, suteikta (...)“. (T6); „Taip, jau sužinojus apie šį gimdymą teko bendrauti su specialistais“. (T8); „Taip tik viena konsultacija gimus vaikui (...)“. (T9)
	Šeima nebuvo nukreipta psichologo pagalba	2	„Ne (...)“. (T1); „Nebuvo siūlyta, bet būtų labai reikalinga“. (T7).
	Šeimos iniciatyva suteikta psichologinė pagalba	1	„Pati pradėjau ieškoti pagalbos ir ją gavau“. (T6)
Iš viso:		11	

Kad psichologo pagalba buvo siūlyta teigia 7 atsakiusieji, tačiau 2 tėvai sako, kad jų šeimai nebuvo siūlytos psichologo konsultacijos, tačiau būtų labai reikalingos ir vienas apklaustasis pažymi, kad psichologinės pagalbos šeimai susirado pats.

Šeimai, kurioje auga vaikas su negalia, teikiamos įvairaus pobūdžio lengvatos (gydymo, darbo ir poilsio laiko, mokesčių ir kt.) Ar šeimos gauna pakankamai informacijos, ar sudaroma galimybė pasinaudoti šiomis lengvatomis įvertinama 24 lentelėje.

24 lentelė.

Valstybės teikiamos lengvatos šeimai ir informacijos apie jas pasiekiamumas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Informacija apie lengvatas, skirtas šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, jos pasiekiamumas ir galimybė jomis pasinaudoti	Apie lengvatas žino iš dalies	3	„Kažkiek žinome, bet kol kas jokiais nepasinaudojome“. (T1); „Informaciją gauni tik iš dalies, nes turi pati domėtis, žiūrėti papildomos informacijos“. (T2); „Apie kai kurias lengvatas žinome(...)“. (T9).
	Patys tėvai ieško informacijos	3	„(...) reikia patiems dažnai ieškoti informacijos apie lengvatas išgirdus iš žiniasklaidos, draugų ir t.t.“. (T5); „Iškilus problemai ieškome pagalbos ir visuomet ją randam“. (T6); „Stengiamės domėtis paslaugomis ir pagalba (...)“. (T8)
	Informacijos, apie lengvatas, stoka	3	„Taip, informacijos trūksta (...)“. (T5); „(...)medicininės informacijos labai trūksta“. (T7) „Informacijos trūksta“. (T9).
	Socialinio darbuotojo pagalba informuojant apie lengvatas	2	„ Taip. Labai daug padeda seniūnijos socialinės darbuotojos“. (T3); „ Šiek tiek gauname informacijos iš seniūnijų socialinių darbuotojų (...)“. (T7)
Iš viso:		11	

Tėvai teigia, kad apie lengvatas teko girdėti, bet tik iš dalies, taip mano 3 atsakiusieji, dar 3 sako, kad informacijos apie lengvatas ieško patys arba sužino iš žiniasklaidos, draugų, 3 apklaustieji galvoja, kad informacijos apie lengvatas trūksta, ji sunkiai pasiekama. Tuo tarpu 2 apklaustieji teigia, kad informaciją jiems suteikia socialiniai darbuotojai, kurie ir padeda ją pasinaudoti.

Šeimoje atsiradus vaikui su negalia iš esmės keičiasi šeimos mikroklimatas šeimoje, šeimos narių tarpusavio santykiai ir kt. Kaip įvykusius pokyčius vertina tėvai matome 25 lentelėje.

25 lentelė.

Pokyčiai gyvenime šeimoje atsiradus vaikui su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Problemų ir pokyčių šeimoje klasifikacija	Vidinės (psichologinės) šeimos problemos	3	„Pirmiausia galima palūžti psichologiškai“. (T1); „ Buvo sunku suvokti, kad tai atsitiko mūsų šeimai“. (T5); „Iš pradžių buvo baimė, bet su laiku apsipratome“. (T7);

	Pokyčių nebuvo	2	„ Ne. Šeimoje visi vaikai yra vienodi, nepaisant, kad su negalia ar be“. (T3); „Neįvyko“. (T4)
	Informacijos trūkumo problema (dėl kitokio vaiko auginimo, maitinimo)	1	„Susidūriau su problema, kaip auginti, maitinti neigalų vaiką“. (T1); „ (...) teko daug ko išmokti, prisitaikyti“. (T8)
	Kitų vaikų reakcija	1	„(...) reikėjo žiūrėti kaip priims kiti vaikai į šeimą“. (T2)
	Gyvenamosios aplinkos pasikeitimo problema	1	„Kardinaliai pasikeitė gyvenamoji aplinka“. (T6)
	Laisvalaikio nebebuvo	1	„Dingo laisvas laikas, nes 24 val. esi pririštas prie vaiko“. (T9)
	Nebegalėjimas planuoti laiko	1	„ (...) dingo planavimas, kadangi dėl sveikatos problemų nuolat tenka gulėti ligoninėse“. (T9)
Iš viso:		10	

Trys informantai pažymi psichologinių problemų išryškėjimą šeimoje, kurios siejasi su baime palūžti, problemos nesuvokimu, nepripažinimu. Du apklaustieji teigia, kad jokių pokyčių šeimoje neįvyko, jie lengvai priėmė vaiką tokį, koks jis yra. Atsakymuose buvo išskirti dar penki pasikeitimai įvykę apklaustųjų gyvenime – akcentuota vaiko auginimo, maitinimo, problema, baimė dėl kitų vaikų, augusių šeimoje, priėmimo kitokio brolio/sesers, gyvenamosios aplinkos pritaikymo vaiko su negalia poreikiams, laisvo laiko ir planavimo problemos. Kavaliauskienė, Maskalovienė (2007), pastebi, kad tėvams, įsisąmoninus vaiko negalią, šeimoje iškyla ne tik kasdieniai sunkumai, bet keičiasi ir šeimos gyvenimo būdas, nes vaiko su negalia priežiūra ir ugdymas reikalauja daugiau fizinės ir psichinės tėvų sveikatos, eikvoja tėvų galimybę patenkinti tiek vaiko su negalia, tiek kitų šeimos narių emocinius poreikius. Meadow-Orlans (1995) išskiria tokius, vaiko negalios priėmimo būdus, kaip pačių tėvų kaltės jausmo atsiradimą, kaltų dėl vaiko negalios ieškojimą aplinkoje, depresijos bei sielvarto atsiradimą.

26 lentelėje tėvai dalijasi savo patirtimis kaip kiti vaikai priėmė žinią apie brolio ar sesers negalią.

26 lentelė.

Kitų šeimoje augančių vaikų reakcija į brolio/sesers negalią

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Vaikų, augančių šeimoje požiūris	Pozityvus žinios apie brolio/sesers negalią, priėmimas	5	„Ramiai (...). Sesė myli ir ja rūpinasi nuo pat gimimo“. (T3); „Šeimos nariai normaliai“. (T4); „(...) vaikai priėmė teigiamai“. (T5).
	Išankstinis kitų vaikų paruošimas	4	„(...) šeima buvo tam ruošama (...)“. (T2); „(...) vaikams buvo paaiškinta esama situacija“. (T6); „Teko juos šiai žiniai paruošti, buvo nelengva“. (T8).
	Emocinė kito vaiko,	1	„(...) jį išstiko šokas“. (T1).

	augančio šeimoje, būklė		
Iš viso:		10	

Net 5 apklaustieji teigia, kad vaikai žinią apie brolio ar sesers negalią priėmė ramiai, išlaikomas geras emocinis ryšys tarp vaikų, 4 akcentavo, kad, bijodami vaikų reakcijos, prieš pranešdami žinią apie negalią, ruošė kitus vaikus. Kad, sužinojus apie brolio/sesers negalią, vaiką ištiko šokas, teigia vienas apklaustasis. Dėl kitų vaikų reakcijų skirtumo galima išskirti vaikų amžių, brolio ar sesers negalės sunkum1, šeimos vieningumą1 ir kitus kriterijus.

Hallahan D. P. ir Kauffman J. M. (2000) pažymi, kad šeimos narių reakcija į neįgalaus vaiko atsiradimą šeimoje, gali būti skirtinga ir priklausyti nuo daug skirtingų faktorių. Balčiūnienė ir kt. (2003), apibendrinama tyrimų duomenis, kuriuos analizavo Ruškaus J. (2002), atkreipia dėmesį, kad daugelyje šeimų tiek tėvai, tiek sveikieji vaikai jaučiasi kalti dėl artimojo negalios, ieško priežasčių, išgyvena ambivalentiškus jausmus, kurie dažnai yra slepiami ar slopinami. Berns (2009) išskiria vaiko su negalia brolių ir seserų patiriamas emocijas, tokias kaip sumišimą, pyktį, kaltę, liūdesį, nenorą pripažinti neįgalaus giminaičio taip pat nepasitenkinimą dėl vaikai su negalia skiriamo laiko ir lėšų.

Žukauskienė R. (2012), kalbėdama apie šeimos ryšius, pabrėžia pozityvius brolių ir seserų tarpusavio santykius, kaip pagalbą socializuojantis ir prisidėti prie savivertės padidėjimo. Carter (2002), akcentuoja neįgalaus vaiko augimo atsiliepimą visos šeimos cikliškumui ir šeimos vystymosi periodus išskirsto į įcentrinis ir išcentrinis – įvairiais periodais šeima arba suartėja, arba atitolsta.

Tėvų nuomonė apie bendrai leidžiamą laisvą laiką bei dalyvavimą visuomeninėje veikloje kartu su neįgaliu vaiku atskleidžiama 27 lentelėje

27 lentelė.

Laisvalaikio ir veiklos bendruomenėje galimybės

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Faktoriai, lemiantys šeimos aktyvų dalyvavimą (nedalyvavimą)	Laisvas laikas leidžiamas kartu su visa šeima	7	„(...)galime dalyvauti bendruomenės gyvenime k“. (T1); „(...) laiką leidžiame visi kartu, visi aplankome įvairias vietas, stengiamės gyventi kuo aktyviau“. (T3 „ Stengiamės kuo daugiau dalyvauti visuomeninėje veikloje“. (T8)
	Per didelis tėvų užimtumas	1	„Labai mažai galimybių, tenka derinti darbą su neįgalaus vaiko priežiūra, laisvalaikio nebelieka“. (T7)
	Mobilumo problema	1	„Sudėtingos galimybės, (...) sunku išvykti toliau nuo namų (...)“. (T9)

	Neigiamas visuomenės požiūris	1	„ (...) išvykus kartais sulaukiame pašaipų“. (T9)
Iš viso:		10	

Dalis atsakiusiųjų (7) teigia, kad išnaudoja visas galimybes dalyvauti bendruomeninėje veikloje, laisvą laiką leidžia kartu su vaiku, pagal galimybes aplanko įvairias vietas. Vienas apklaustasis akcentuoja laisvo laiko trūkumą, taip pat išsakyta, kad susiduria su judėjimo problema, todėl aktyvus laisvalaikio leidimas kelia sunkumus ir vengiama viešumo dėl negatyvaus visuomenės požiūrio. Apie socialinio dalyvavimo svarbą rašo Mikutavičienė R., Guščinskienė J. (2012), autorės pastebi, kad socialinio dalyvavimo sumažėjimas ar jo nebuvimas sukelia tokias pasekmes kaip izoliacija, iškritimas iš socialinio konteksto išstumimą į sociumo užribį. Gerulaitis D. (2006) teigia, kad bendruomenės atvirumas ir asmens aktyvumas yra baziniai neįgaliųjų socialinio dalyvavimo visuomenėje pamatai. Autorius pažymi, kad, šeimos pasitenkina įsijungimu, dalyvavimu neįgaliųjų bendruomenės veiklose, tačiau linkę riboti savo veiklas šeimos viduje ir patiria vienišumo jausmą. Tėvų įsitraukimas į visuomenines ir bendruomenines veiklas išplečia socializacijos bei negalios įveikimo galimybes.

Ruškus J. (2002), pastebi, kad gimus vaikui su negalia, susiformuoja nepalankus visuomenės požiūris į šeimą.

Šeimai, kurioje auga vaikas su negalia, reikalinga specialistų pagalba ir palaikymas, tačiau ne kiekviena šeima noriai pagalbą priima, ne visada norima įsileisti darbuotoją į namus. Kokių specialistų pagalbą šeimos neatsisakytų, ar net jaučia šios pagalbą trūkumą atskleisime 28 lentelėje.

28 lentelė

Specialistų dalyvavimas ir pagalba

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Specialistų pagalba šeimai (reikalinga ir gaunama)	Specialistų pagalbą stoka (psichologų, medikų, užimtumo, socialinių darbuotojų) pagalbą trūkumas	7	„Psichologo, pavežėjimo iki jaunuolių centro (...)“. (T1); „Psichologų, kineziterapeutų“. (T5); „Psichologo, psichoterapeuto“; „Vaikų užimtumo (...) specialistų, psichologo (T8) socialinio darbuotojo“. (T9)
	Pagalba gaunama iš visų reikiamų specialistų	2	„Šiuo metu gauname visas paslaugas“. (T3); „Gauname visokeriopą pagalbą“. (T4)
Iš viso:		9	

Net 7 tėvai mano, kad šiuo laikotarpiu, teigiamai vertintų specialistų teikiamą pagalbą. Penkiems tėvams būtų aktuali psichologo pagalba, 3 atsakiusieji pasigenda glaudesnio

bendradarbiavimo su medikais, du teigia, kad norėtų, kad darbuotojai padėtų išspręsti pavežėjimo problemą. Ne visi atsakiusieji sako, kad jiems trūksta specialistų pagalbos, du tėvai patenkinti jų šeimoms organizuojama pagalba ir gaunamomis paslaugomis. Vienas apklaustasis įsitikinęs, kad vaikų užimtumo specialisto dalyvavimas palengvintų šeimos kasdienybę.

Stemann (1999) akcentuoja socialinio darbuotojo dalyvavimo šeimos, kurioje auga vaikas su negalia, svarbą, išskirdama, kad socialiniams darbuotojams daugiau dėmesio reikėtų skirti prevenciniam darbui su šeima ir neįgaliu vaiku jų natūralioje aplinkoje.

Žalimienė L. (2003), akcentuoja, kad reikalingas, socialinio darbo organizavimas platesnės pagalbos kontekste, į pagalbą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, į pagalbą šeimai ratą, įtraukiami pedagogai, psichologai, slaugytojai, socialiniai pedagogai. Mattson M., Gibb Hall J. (2011), išskiria palaikymą, kaip socialinės pagalbos būdą ir ragina socialinio darbo specialistus pastebėti, kad nors ir spaudžiami sunkumų, žmonės ne visuomet linkę ieškoti pagalbos. Tai gali būti dėl to, kad pagalbos paieškos buvo nesėkmingos, ar neatitiko poreikių. Matson, Gibb Hall (2011), akcentuoja, kad socialiniai darbuodami, kurdami kliento socialinio palaikymo tinklą, turėtų atsižvelgti į šiuos veiksnius ir būti pasirengusiems juos suvaldyti.

Kaip tėvai vertina pagalbos poreikį šeimai matome 29 lentelėje.

29 lentelė.

Specialistų pagalbos būtinumas šeimai, gimus vaikui su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavydžiai
Specialistų pagalbos svarba	Socialinės pagalbos reikalingumas	9	„Pirmiausia reikalinga psichologo pagalba tėvams ir kitiems šeimos nariams“. (T1); „Šeimai būtina reikia pagalbos ir psichologinės (...), (...)socialinio darbuotojo patarimo, pasikalbėjimo“.
Iš viso:		9	

Kad pagalba šeimai, atsiradus vaikui su negalia, reikalinga pritaria visi 9 apklaustieji. Kai kurie tėvai akcentuoja psichologinės pagalbos svarbą bei socialinio darbuotojo paramą ir palaikymą.

Kad šeimai, susidūrus su negalia, reikalinga socialinis palaikymas, sako Rimkus, kuris pabrėžia, kad gautas socialinis palaikymas suteikia gavėjui priemonės stresinei situacijai įveikti ar sumažinti jos poveikį, Lakey, Cohenas (2000) teigia, kad kartais užtenka suvokti, kad yra socialinis palaikymas ir tai padeda asmeniui pozityviau vertinti situaciją ir apsaugo nuo neigiamų stresinių padarinių.

Šeima, gimus vaikui su negalia, susiduria ne tik su psichologinėmis problemomis, šeimos pečius užgula finansiniai sunkumai dėl padidėjusių išlaidų vaistams, priemonėms ir kt. Valstybė teikia šioms šeimoms finansinę paramą. Kaip šeima vertina valstybės pagalbą matome 30 lentelėje.

30 lentelė.

Socialinė pagalba šeimai, orientuota į materialinę pagalbą

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Finansinė pagalba šeimai	Neatitinka šeimos poreikių	7	„Trūksta kartais ir vaistams ir maistui. Vaistai kompensuojami tik iš dalies, likusią dalį turime susimokėti“. (T1); „Užtenka tik būtiniausioms poreikiams (...)“. (T2); „Lėšų trūksta norint patenkinti vaiko poreikius Lėšų trūksta (...) vaiko reabilitacijai“. (T5).
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama kaip pakankama	2	„Pakanka“. (T3); „Lėšų užtenka“. (T4)
Iš viso:		9	

Didžioji dalis atsakiusių teigia, kad pagalba, gaunama iš valstybės nepakankama. Tėvai akcentuoja, kad trūksta lėšų vaistams, vaiko reabilitacijai, aplinkos, tinkamos gyventi neįgaliam vaikui, pritaikymui, pasitaiko, kad trūksta net maistui. Du apklausti tėvai sako, kad valstybės teikiama parama yra pakankama.

Bitinas A. (2011), išskiria kelis socialinės paramos gavimo būdus, tokius kaip socialinės paslaugos ir socialinė globa, pašalpos ir piniginės išmokos. Šalpos ir neįgalumo išmokų mokėjimą vaikams su negalia, užtikrina valstybė, išmokas paskiria rajono savivaldybių socialinės paramos skyriai

Šeimoje atsiradus vaikui su negalia dažnai vienam iš tėvų tenka atsisakyti darbo arba dirbti pagal pasikeitusias darbo sąlygas. Apklaustųjų patirtys, susijusios su darbine veikla, išryškėja 31 lentelėje.

31 lentelė.

Problemos, susijusios su darbine aplinka, slaugant vaiką su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Pokyčiai darbinėje aplinkoje (teigiami/neigiami)	Darbo laiko derinimo sunkumai ir neigiamas darbdavio požiūris	3	„Dirbu slenkančiu grafiku (...) kartais būna sudėtinga pasikeisti esant reikalui“. (T6); „Teko derinti darbo laikus, darbdaviai ne visada noriai išleidžia (...)“. (T7); „Pasikeitė darbdavio požiūris,

			darbdavys nepatenkintas, kad dažnai tenka imti nedarbingumo lapelį“. (T9)
	Darbdavių tolerancija	2	„Darbdaviai viską suprato kuo puikiausiai (...)“. (T2); „Darbe turiu supratingus kolegas (...) suderina darbo laiko grafikus, esant poreikiui išleidžia iš darbo.. (T5)
	Išėjimas iš darbo	2	„Nuo gimimo iki pilnametystės negalėjau dirbti jokio darbo“. (T1); „Taip, teko atsisakyti darbo“. (T8)
	Darbo aplinkybių pasikeitimas	1	„(...) dažniau tenka dirbti iš namų“. (T9)
	Nedirba	1	„Nedirbu“. (T3)
Iš viso:		9	

Neigiamą darbdavio požiūrį ir darbo laiko derinimo sunkumus patyrė 3 apklaustieji – darbdaviai išreiškė nepasitenkinimą dėl pasikartojančio nedarbingumo. Du apklausti tėvai džiaugėsi darbdavių tolerancija, o 2 atsakiusieji teigė, kad dėl vaiko negalios turėjo atsisakyti darbo, tačiau tyrimo metu nenustatyta ar tai įvyko dėl neigiamo darbdavio požiūrio, ar dėl kitų priežasčių. Vienas apklaustasis paminėjo, kad teko keisti darbo aplinkybes ir dažniau dirba namuose ir vienas nedirbo gimus vaikui su negalia, todėl pasikeitimo dėl darbinės aplinkos nepajuto. Kad tėvams, auginantiems vaikus su negalia, neretai tenka keisti su darbu susijusias aplinkybes pastebi ir Raudeliūnaitė R. (2012), savo straipsnyje apie šeimų, auginančių vaiką su negalia psichosocialinę situaciją. Straipsnio autorė teigia, kad vaiko su negalia auginimas, apribojo tėvų dalyvavimą visuomeniniame gyvenime, o kai kurie atsisakė darbo dėl vaiko būklės. Evans G. W., English K. (2002), pastebi, kad tėvams iškylančios problemos darbe neigiamai veikia santykius šeimoje, trikdo vaiko raidą.

Pajamas, susijusias su darbo santykiais, kaip pagrindinį šeimos pajamų šaltinį akcentuoja Leliūgienė I. (1997), todėl dažnu atveju šeimai susidūrus su vaiko negalia, vienas iš tėvų netenka darbo, pablogėja šeimos finansinė padėtis.

Pavežėjimo problema dažnai būna aktuali šeimoms, kuriose vaikas turi judėjimo problemų arba šeima neturi automobilio ir gyvena atokiau nutolusiose vietovėse. Ar šeimos teikiama pagalba į namus paslauga, ar pavežėjimo paslauga atitinka šeimų, kuriose gyvena vaikas su negalia poreikius matome 32 lentelėje.

32 lentelė.

Pavežėjimas bei pagalba į namus šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
------------	---------------	-------------------	-------------------------------

Transporto bei pagalbos į namus paslaugų poreikis	Pavežėjimo bei pagalbos į namus paslaugų pasiūlos trūkumas, bei paslaugų neatitikimas kliento poreikių	5	„Kol kas nesinaudoju tokiomis paslaugomis (...) jų nėra“. (T1); „Neteko naudotis tokia paslauga“. (T8); „Nesinaudojame, nes pavežėjimo paslauga teikiama tam tikru grafiku, kuris nėra tinkamas tėvams (...)“. (T9)
	Pagalbos į namus ir transporto paslaugų pakanka	2	„Transporto paslaugų reikia ir jas gauname“. (T2); „(...) pagalbos į namus pakanka“. (T7)
	Nereikalingos šios paslaugos	2	„Vairuoju pati, todėl pavežėjimo paslaugomis nesinaudojame“. (T3); „Neteko pasinaudoti, nes turime automobilį ir vaiko neįgalimas nereikalauja pagalbos namuose“. (T5);
Iš viso:		9	

Tėvų nuomonė dėl šių paslaugų išsiskyrė į tris grupes. Vieni (5) teigia, kad nesinaudoja tokiomis paslaugomis, nes jų nėra, kiti sako, kad šių paslaugų teikimo laikas neatitinka šeimos poreikių. Du atsakiusieji mano, kad šių paslaugų jiems pakanka – naudojasi ir pavežėjimo ir pagalbos į namus paslaugomis. Kad šios paslaugos nepasigenda sako 2 atsakiusieji, jie teigia, kad turi automobilius, o vaiko negalios lygis nereikalauja pagalbos į namus paslaugų.

Kaip tėvai vertina socialinio darbuotojo dalyvavimą šeimos gyvenime, jo teikiamą pagalbą atskleisime 33 lentelėje.

33 lentelė.

Pagalba, kurios tikimasi iš socialinio darbuotojo

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Socialinio darbuotojo dalyvavimo /nedalyvavimo svarba šeimai	Palaikymas ir informavimas	4	„Labai svarbu socialinio darbuotojo palaikymas, bendravimas“. (T5); „Konsultavimo, palaikymo (...)“. (T7); „Palaikymo, patarimų, supažindinimo su naujovėmis (...)“. (T8).
	Visą reikiama pagalba bei informacija yra suteikiama	3	„(...) turime nuostabią socialinę darbuotoją (...)“. (T1); „Viskuo esu patenkinta (...)“. (T3); „Visa pagalba yra teikiama“. (T4)
	Pagalba nereikalinga	2	„Nereikia, nes viską išsprendžiame patys“. (T2); „Manau, kad nereikalinga pagalba“. (T6)
Iš viso:		9	

Dalis apklaustų tėvų (4), noriai priima socialinio darbuotojo teikiamas paslaugas, tikisi iš jo palaikymo, konsultavimo, bendravimo. Trys atsakiusieji džiaugiasi gaunantys pagalbą, kuri visiškai atitinka jų poreikius ir 2 įsitikinę, kad socialinio darbuotojo įsikišimo jiems nereikia ir visas iškilusias problemas jie išsprendžia patys.

Rimkus V. ir Kreiviniene B. (2019), taip pat pirmenybę teikia žmogui, jo palaikymui ir socialinio darbuotojo veiklą apibūdina kaip orientuotą ne tik į problemos sprendimą, bet ir

socialinį aplinkos ir santykių kontekstą – socialiniame darbe prioritetas turėtų būti ne darbas, o žmogus ir jo socialinė aplinka.

Šeimoje atsiradus vaikui su specialiaisiais poreikiais tėvams dažniau tenka kreiptis pagalbos į socialines paslaugas teikiančias institucijas. Su kokiais sunkumais jie susiduria ir, ar pagalba atitinka jų poreikius bei lūkesčius, atspindi 34 lentelėje.

34 lentelė.

Problemos su kuriomis susiduriama kreipiantis į socialines paslaugas teikiančias institucijas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Kreipiantis pagalbos išskylantys/neiškylantys sunkumai	Specialistų asmeninių savybių ir kompetencijos, neatitikimas kliento poreikių	3	„ Abejingumo iš kai kurių specialistų negatyvaus požiūrio“. (T5); „Specialistų abejingumas“. (T6); „ Ne visada tinkama specialistų kompetencija ir noras padėti“. (T7)
	Problemų neiškyla	3	„ Nesusiduriu (...)“. (T2); „Kol kas dar su jokiais problemomis nesusidūre“. (T3); „Jokiom“. (T4)
	Pagalbos negavimas dėl neišgryninto paslaugų poreikio	2	„Kreipėmės į soc. rūpybos skyrių dėl pavežėjimo. Ats: nėra pinigų“. (T1); „Spec. Ugdymo centras nedirba vaikų atostogų metu (...). Transporto paslaugos yra teikiamos darbo metu (...)“. (T9)
Iš viso:		8	

Apklaustieji (3), kreipdamiesi pagalbos į socialines paslaugas teikiančias įstaigas, susiduria su, jų manymu, netinkama specialistų kompetencija, abejingumu, negatyviu požiūriu į šeimos problemą. Tiek pat atsakiusių sako, kad šiuo metu, bendraujant su socialinių įstaigų darbuotojais, jokių problemų neiškyla, jie būna išklaustyti, suprasti ir suteikiama reikiama pagalba. Kad paslaugų centrų teikiama pagalba neatitinka šeimos poreikių, mano 2 tėvai, jie susidūrė su transporto stygiumi ir ugdymo centrų vaikams su negalia nedarbu atostogų metu.

Apie specialistų neetišką ir prieštaraujantį žmogiškumui elgesį savo darbe rašo Kreiviniene (2016), pabrėždama neįgalių vaikų nužmoginimo aspektus, kai vaikui, sergančiam cerebriniu paralyžiumi skiriama netinkama jo ūgiui lova, arba nebūna suteikiama pagalba dėl lydinčios diagnozės.

Kad didėjant socialinių paslaugų neįgaliems vaikams poreikiui, valstybė susiduria su išteklių trūkumo problema, pastebi Indrašienė, Margelienė (2006) todėl autorės teigia, kad labai svarbu planuoti paslaugų rūšis, nustatant prioritetingas socialinių paslaugų plėtros kryptis bendruomenėse, teikiant neįgaliems vaikams paslaugas, kurios jiems yra reikalingiausios, tinkamiausios ir ekonomiškiausios.

3.4.4 Tyrimo rezultatų Lietuvoje ir Ukrainoje palyginimas

Išanalizavus socialinio darbo specialistų pateiktus atsakymus Lietuvoje ir Ukrainoje (žr. 35 lentelę), galima teigti, kad informantai Lietuvoje (8) pagrindinę problemą šeimoje, kurioje auga neįgalus vaikas, išvelgia vidines šeimos problemas – nepriėmimą, nesupratimą, nesusikalbėjimą, tuo tarpu specialistai, dirbantys Ukrainoje akcentuoja, kad šeimai aktualiausias finansinis klausimas, taip mano 5 apklaustieji. Problemas, iškylančias šeimoje informantai Ukrainoje nustumia į antrą vietą. Socialiniai darbuotojai Lietuvoje finansinės šeimos problemas taip pat akcentuoja, kaip vienas iš pagrindinių. Kad visuomenės pozicija (teigiama/neigiama) šeimų, auginančių neįgalius vaikus sutinka ir Lietuvoje ir Ukrainoje dirbantys specialistai. Informantai Lietuvoje mano, kad šeimoms trūksta mobilumo ir iškyla tėvų nedarbo problema. Lietuvoje dirbantys apklaustieji išvelgia šias pagrindines problemas, iškylančias šeimose, atsakiusieji Ukrainoje pamini medicininės, psichologinės ir kitokios pagalbos trūkumą, per didelį tėvų užimtumą, bendro šeimos laisvalaikio stoką ir teisingas socialines problemas.

35 lentelė.

Pagrindinės problemos, iškylančios šeimose, kuriose auga vaikas su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius LT	Teiginių skaičius UA
Problemų šeimoje klasifikacija	Finansinės	6	5
	Vidinės šeimos problemos	8	4
	Visuomenės požiūris	3	2
	Medicininės, psichologinės ir kt. pagalbos trūkumas		2
	Per didelis tėvų užimtumas		2
	Teisinės- socialinės		1
	Bendro laisvalaikio stoka		1
	Mobilumo stoka	2	
	Tėvų nedarbo problema	2	

Socialinio darbo specialistai įvertina kliūtis, kurios trukdo teikti kokybiškas paslaugas šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia. Atsakiusiųjų nuomonių palyginimus matome 36 lentelėje.

36 lentelė.

Pagrindinės kliūtys, užkertančios kelią, kokybiškam problemų sprendimui

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius LT	Teiginių skaičius UA
------------	---------------	----------------------	----------------------

Trukdžiai, išskylantys sprendžiant problemas	Psichologinis klimatas šeimoje	8	5
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	3	5
	Finansiniai apribojimai	2	2
	Nepakankama įstatyminė bazė		1
	Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka	6	
	Socialinių paslaugų stoka ir neprieinamumas	3	
	Neigiamas visuomenės požiūris	3	
	Transporto organizavimo problema	2	

Trimis klausimais Lietuvos ir Ukrainos socialinio darbo specialistų nuomonės sutampa. Kaip didžiausias kliūtis jie įvardija susiformavusį psichologinį klimatą šeimoje, po neįgalaus vaiko atsiradimo, tėvų ir specialistų nesupratimo vieniems kitų ir finansininkus apribojimus. Atsakiusieji Ukrainoje išskiria neatitinkančią šių šeimų poreikių įstatyminę bazę, o informantai Lietuvoje išvelgia daugiau kliūčių kokybiškam darbui, tai nesusikalbėjimas tarp įvairių institucijų, per maža socialinių paslaugų pasiūla ir jų neprieinamumas, negatyvus visuomenės požiūris ir transporto organizavimo problema.

Dirbant su šeimomis, kuriose auga vaikas su negalia labai svarbus darbuotojų profesionalumas ir pasiruošimas, atvirumas naujovėms, noras ir galimybės tobulėti profesinėje srityje.

Kaip socialinio darbo specialistai vertina savo profesinius gebėjimus atskleidžia 37 lentelė.

37 lentelė.

Darbuotojų profesinės kompetencijos vertinimas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius LT	Teiginių skaičius 6UA
Kompetencija	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	11	6
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	5	4

Šiuo klausimu Lietuvos ir Ukrainos specialistų nuomonės sutampa, atsakiusieji mano, kad reikia pastoviai kelti profesinę kvalifikaciją, domėtis naujovėmis. Pusė apklaustųjų, 5 Lietuvoje ir 4 Ukrainoje, teigia, kad jų kompetencija yra pakankama, dirbant su šeimomis kuriose auga vaikas su specialiaisiais poreikiais.

Kokių paslaugų trūkumą šeimoms, kurios augina neįgalų vaiką, pastebi socialinio darbo specialistai Lietuvoje ir Ukrainoje matome 38 lentelėje.

Paslaugų poreikio šeimai kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius LT	Teiginių skaičius UA
Trūkstančių paslaugų grupės	Reabilitacijos centrų ir įrangos trūkumas		4
	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliems vaikams trūkumas	11	4
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	1
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	2	1
	Susisiekimo problema	1	

Didžiausią poreikį ugdymo grupių, dienos centrų, laikino atokvėpio grupių, vasaros užimtumo vaikams su negalia, išvelgia atsakiusieji Lietuvoje, net 11 informantų pasigenda šių paslaugų. Ukrainos specialistai sutinka su šia nuomone (4), tačiau dar 4 prie labiausiai pasigendamų paslaugų prideda reabilitacijos centrų ir reikiamos įrangos trūkumą vaikas su negalia. Po 1 informantą Lietuvoje ir Ukrainoje atsakė, kad šeimoms trūksta užimtumo, o specialistai Lietuvoje išvelgė pagalbos bei kokybiško paslaugų teikimo stoką bei susisiekimo problemą.

Kaip apklaustieji Lietuvoje ir Ukrainoje vertina šeimos, auginančioms vaiką su negalia, vertina valstybės teikiamą piniginę paramą, matome 39 lentelėje.

Socialinė pagalba šeimai, orientuota į finansinę paramą

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius LT	Teiginių skaičius UA
Finansinės pagalbos šeimai vertinimas	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	7
	Materiali pagalba nėra pagrindinis problemų sprendimo būdas		2
	Nekontretizuota, tačiau vertinama, kaip pakankama	4	
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	

Daugiau nei pusė respondentų, 8 Lietuvoje ir 7 Ukrainoje įsitikinę, kad valstybės finansinė parama šeimai yra nepakankama ir neatitinka šeimos poreikių. Keturi atsakiusieji Lietuvoje galvoja, kad paramos užtenka, trys galvoja, kad neretai ši parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti. Du socialinio darbo specialistai, dirbantys Kijeve, mano, kad materialinė pagalba nėra aktualiausia šeimos ir tai nėra pagrindinis šeimų problemų sprendimo būdas.

Specialistų nuomonių palyginimas dėl kliūčių, su kuriomis tenka susidurti teikiant paslaugas šeimai, auginančiai vaiką su negalia atspindi 40 lentelėje.

Pagrindinės kliūtys iškylančios socialiniam darbuotojui, teikiant socialines paslaugas šeimai

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius LT	Teiginių skaičius UA
Trukdžiai, išskylantys teikiant paslaugas	Psichologiniai barjerai šeimoje	9	6
	Valstybinės sistemos požiūris, neatitinkantis šeimos, auginančios neįgalų vaiką poreikių		1
	Trukdžių nėra		1
	Sudėtingas transporto paslaugų organizavimas	5	
	Tarpinstitucinio bendravimo, specialistų komandinio darbo trūkumas	2	
	Paslaugų bei specialistų trūkumas ir nepasiekiamumas	2	
	Neigiamas visuomenės požiūris	1	

Didžiausią kliūtį, kylančią iš šeimos socialinio darbo specialistai tiek Lietuvoje (9), tiek Ukrainoje (6) įžvelgia šeimos psichologinius barjerus. Apklaustieji Lietuvoje susiduria su transporto šeimai organizavimo problema, šią problemą akcentavo 5 atsakiusieji, taip pat Lietuvoje aktualios nesusikalbėjimo tarp institucijų, specialistų komandinio darbo, paslaugų trūkumo bei neigiamo visuomenės požiūrio problemos. Tuo tarpu 1 apklaustasis Ukrainoje mano, kad viena iš kliūčių, teikiant paslaugas šeimai yra valstybinių sistemų požiūris, kuris neatitinka šeimos, auginančios vaiką su negalia, poreikių ir vienam atsakiusiajam specialistui, teikiant paslaugas šeimai, neiškyla jokių kliūčių.

Kokias laisvalaikio praleidimo galimybes šeimoms su vaiku, turinčiu specialiųjų poreikių įžvelgia socialinio darbo specialistai Lietuvoje ir Ukrainoje matome 41 lentelėje.

Laisvalaikio ir veiklos bendruomenėje galimybės

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius LT	Teiginių skaičius UA
Faktoriai, lemiantys šeimos aktyvų dalyvavimą (nedalyvavimą)	Per didelis tėvų užimtumas	1	2
	Nepritaikyti renginiai dalyvavimui su neįgaliu vaiku		2
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	2
	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	2
	Demografinės problemos	3	
	Transporto trūkumas	3	
	Neigiama visuomenės reakcija	2	
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	

Kad šeimas reikia nuolat motyvuoti leisti laisvalaikį kartu su vaiku kalba 3 atsakiusieji Lietuvoje ir 2 Ukrainos specialistai. Taip pat abiejų šalių informantai įsitikinę, kad trūksta renginių, kuriuose tėvai su neįgaliais vaikais galėtų aktyviai dalyvauti ir bendro šeimos įsijungimo į visuomenę kliūtis neretai būna per didelis tėvų užimtumas. Specialistai, apklausti Kijeve, pastebėjo, kad vykstantys renginiai būna nepritaikyti, kad šeima galėtų dalyvauti su tam tikras negalias turinčiu vaiku. ir tai sudaro sunkumų šeimos išitraukimui į visuomenės gyvenimą. Atsakiusieji Lietuvoje išvelgia daugiau kliūčių, apsunkinančių šeimos išitraukimą, specialistai akcentuoja demografines, susisiekimo, ribotų finansinių galimybių problemas bei baimę dėl negatyvaus visuomenės požiūrio.

Kaip vertina bendravimo naudą, teikiant socialines paslaugas šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, specialistai, atsakę š klausimus Lietuvoje ir Ukrainoje apžvelgsime 42 lentelėje.

42 lentelė.

Pozityvaus bendravimo svarba socialiniame darbe

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius LT	Teiginių skaičius UA
Bendravimo nauda	Bendravimas, kaip problemos nustatymo būdas	7	3
	Šeimos supratimas ir palaikymas		3
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	6	1

Specialistai Lietuvoje (7) ir 3 Ukrainoje teigia, kad bendravimas su šeima jiems padeda nustatyti šeimoje kylančias problemas, įvertinti jų pobūdį. Šeši atsakiusieji Lietuvoje ir 1 Ukrainoje bendravimą vertina kaip pagalbą, siekiant suteikti kokybiškas paslaugas šeimai ir 3 informantai Ukrainoje pozityviu bendravimu parodo šeimai, kad ją supranta ir palaiko.

3.3.5 Tėvų, auginančių vaiką su negalia ir socialinio darbo specialistų gautų rezultatų analizė

Siekiant įvairiapusiškesnio socialinių paslaugų poreikio šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, įvertinimo, ir jų prieinamumo, Lietuvoje į klausimus paprašyti atsakyti tiesioginiai paslaugų gavėjai – tėvai (globėjai), auginantys vaikus su specialiaisiais poreikiais.

43 lentelėje atsispindi tėvų ir socialinio darbo specialistų nuomonių panašumai ir skirtumai, dėl trūkstamų paslaugų šeimos, auginančioms vaiką su negalia.

Paslaugų poreikio šeimai kryptys

Kategorija	Subkategorija	Specialistų eiginių skaičius	Tėvų teiginių skaičius
Trūkstančių paslaugų grupės 11 ir 9	Specialistų pagalbos stoka	2	5
	Dienos centrų, atokvėpio grupių, vasaros stovyklų vaikams su negalia trūkumas	11	4
	Aplinkos pritaikymo neįgalųjų poreikiams, transporto problemos	1	3
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	

Net 11 apklaustų socialinių darbuotojų galvoja, kad šeimoms labiausiai trūksta dienos centrų, atokvėpio grupių, kur galėtų laikinai saugiai palikti vaiką, vasaros stovyklų vaikams, su tuo sutinka 4 apklausti tėvai. Vis tik tėvai didesnės pagalbos tikisi iš specialistų, net 5 atsakiusieji teigia, kad pasigenda specialistų dalyvavimo, taip mano ir 2 socialiniai darbuotojai. Ne mažiau šeimoms aktualios aplinkos pritaikymo ir susisiekimo problemos, 1 specialistas taip pat tai pabrėžė savo atsakymuose, 1 socialinis darbuotojas galvoja, kad šeimoms trūksta užimtumo.

Specialistų ir tėvų pokyčių, atsiradusių šeimose po vaiko su negalia gimimo, vertinimų skirtumus ir panašumus matome 44 lentelėje. Didžioji dalis socialinių darbuotojų (8), išskiria psichologine problemas šeimoje, iškilusias po vaiko su negalia gimimo, 3 tėvai sako susidūrę su tuo. Kitos pateiktos nuomonės šiuo klausimu išsiskyrė. Socialinio darbo specialistai, kaip pokyčius šeimoje išvelgė finansinių problemų atsiradimą, neigiamos visuomenės požiūrio problemą, šeimos mobilumo sumažėjimą bei tėvų nedarbo problemą. Tuo tarpu patys tėvai pabrėžia informacijos trūkumą, baimę dėl kitų vaikų reakcijos, gyvenamosios aplinkos pasikeitimo problemą, laisvalaikio trūkumo, bei laiko planavimo problemą.

Pokyčiai gyvenime, šeimoje atsiradus vaikui su negalia

Kategorija	Subkategorija	Specialistų eiginių skaičius	Tėvų teiginių skaičius
Problemų šeimoje, gimus neįgaliam vaikui, klasifikacija 2 ir 10	Vidinės (psichologinės) šeimos problemos	8	3
	Pokyčių nebuvo		2
	Informacijos trūkumo problema (dėl kitokio vaiko auginimo, maitinimo)		1
	Kitų vaikų reakcija		1

	Gyvenamosios aplinkos pasikeitimo problema		1
	Laisvalaikio nebebuvimas		1
	Nebegalėjimas planuoti laiko		1
	Finansinės problemos	6	
	Negatyvus visuomenės požiūris	3	
	Mobilumo stoka	2	
	Tėvų nedarbo problema	2	

Duomenys, pateikti 45 lentelėje leidžia įvertinti tėvų ir socialinio darbo specialistų požiūrį į šeimų bendro laisvalaikio leidimo ir įsitraukimo į bendruomeninę veiklą galimybes.

45 lentelė.

Laisvalaikio ir veiklos bendruomenėje galimybės

Kategorija	Subkategorija	Specialistų eiginių skaičius	Tėvų teiginių skaičius
Faktoriai, lemiantys šeimos aktyvų dalyvavimą (nedalyvavimą) 7 ir 12	Laisvas laikas leidžiamas kartu su visa šeima	1	7
	Per didelis tėvų užimtumas		1
	Šeimos mobilumo problema	3	1
	Neigiamas visuomenės požiūris	2	1
	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	
	Demografinės problemos	3	
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	

Vertinant 45 lentelėje pateiktus duomenis išryškėja akivaizdus nuomonių skirtumas - net 7 atsakę tėvai teigia, kad turi galimybę leisti laisvalaikį kartu su vaiku, taip mano tik 1 specialistas. Tačiau socialiniai darbuotojai pateikia kelias grupes problemų, trukdančių šeimos įsitraukti į aktyvų laisvalaikio leidimą bei bendruomeninę veiklą. Apklaustieji mano, kad šeimos turi būti nuolat motyvuojamos aktyviai veiklai, dažnu atveju kliūtis įsitraukimui į visuomenės gyvenimą būna atoki šeimos gyvenamoji vieta, ribotos šeimos finansinės galimybės, renginių trūkumas bei neigiamas visuomenės požiūris, su šios problemos aktualumu sutinka ir 1 iš tėvų. Tėvų ir specialistų nuomonės atitinka ir šeimų mobilumo klausimu, 3 specialistai ir 1 iš vaiko su negalia tėvų, pažymėjo, kad susisiekimo problema jiems svarbi.

Tėvų, auginančių vaikus su specialiaisiais poreikiais ir specialistų nuomonė apie valstybės teikiamos finansinės pagalbos atitikimą šeimos ir vaiko poreikius, atsispindi 46 lentelėje.

46 lentelė.

Socialinė pagalba šeimai, orientuota į materialinę pagalbą

Kategorija	Subkategorija	Specialistų eiginių skaičius	Tėvų teiginių skaičius
Finansinė pagalba	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	7

šeimai 10 ir 8	Nekonkretizuota, tačiau vertinama kaip pakankama	4	2
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	

Apklaustų tėvų, ir socialinio darbo specialistų, didžioji dalis vienareikšmiškai tvirtina, kad valstybės skiriama finansinė parama yra per maža ir neatitinka šeimos ir vaiko su negalia poreikių, taip teigia net 8 atsakiusieji socialiniai darbuotojai ir 7 tėvai. Pagalbą, kaip pakankamą vertina 4 specialistai ir 2 tėvai. Trys socialinio darbo specialistai susidūrė su netinkamu finansinės paramos panaudojimu, jie pažymi, kad kartais valstybės skiriami materialiai pagalba naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti.

IŠVADOS

Taikant teorinės analizės metodą, nustatyta tokios pagalbos prieinamumo šeimai, auginančiai vaiką su negalia, kryptys:

1. Gimus vaikui su vienokia ar kitokia negalia, kiekviena šeima išgyvena stresinę situaciją, šeimoje vykta vidiniai ir socialiniai pokyčiai - susiaurėja socialinis tinklas, kinta šeimos narių tarpusavio santykiai, padažnėja kontaktų su medikais, psichologais, psichiatrais, socialiniais darbuotojais ir kitais specialistais.

Siekiant palengvinti šių šeimų funkcionavimą valstybėse įgyvendinam paramos šeimai politika - šeimoms siūlomos socialinės paslaugos. Šias paslaugas reglamentuoja socialinių paslaugų įstatymas, neįgaliųjų teises gina Konstitucija, Neįgaliųjų konvencija, paslaugas teikia valstybinės ir savivaldybių pavaldumo biudžetinės socialinių paslaugų įstaigos, viešosios įstaigos, nevyriausybinės organizacijos, religinės bendruomenės, privatūs socialinių paslaugų teikėjai. Socialinių paslaugų teikėjai paslaugų teikimą nukreipia paslaugų gavėjų (neįgaliųjų ir jų šeimų) gyvenimo kokybės gerinimo linkme

Atlikus mokslinės literatūros analizę, galima teigti, kad šios paslaugos prieinamos kiekvienai šeimai, kurioje auga vaikas su negalia

2. Išanalizavus šeimų ir specialistų pateiktus duomenis galima teigti, kad socialinių paslaugų teikimą ir jų prieinamumą šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia, tėvai ir specialistai vertina skirtingai. Specialistai teigia, kad šeimoms labiausiai trūksta dienos centrų, atokvėpio grupių, vasaros stovyklų vaikams su negalia, tuo tarpu šeimos labiausiai pasigenda specialistų pagalbos. Šeimos, auginančios vaikus su negalia teigia, kad turi galimybę dalyvauti bendruomeninėje veikloje, integruotis į visuomenę, specialistai pateikia nemažai priešasčių, ribojančių šeimos dalyvavimą. Socialinio darbo specialistų ir tėvų, auginančių vaikus su specialiaisiais poreikiais nuomonės sutampa, valstybės siūlomos finansinės pagalbos klausimais, tiek šeimoms, tiek socialiniams darbuotojams ši pagalba atrodo nepakankama. Apibendrinant informantų pateiktus duomenis, galima teigti, kad tėvams trūksta specialistų palaikymo, informavimo, konsultavimo paslaugų, nepakankamai išstobulintas transporto paslaugų organizavimas, piniginė parama neatitinka šeimos poreikių.

3. Socialinio darbo specialistai išskiria dvi pagrindines problemų, iškylančių šeimoje atsiradus vaikui su negalia, rūšis – finansines ir problemas kylančias ponioje šeimoje (psichologines ir kt.). Teikiant paslauga šeimai informantai, kaip didžiausias kliūtis akcentuoja susiformavusį psichologinį klimatą šeimoje, po neįgalaus vaiko atsiradimo ir tėvų ir specialistų nesupratimo vieniems kitų. Tyrimo dalyvių vertinimu, šeimoms trūksta dienos centrų, atokvėpio grupių, vasaros stovyklų vaikams su negalia trūkumas, specialistai Ukrainoje mano, kad šeimoms pirmiausiai reikalinga kvalifikuota specialistų pagalba. Abiejų šalių specialistai sutinka, kad finansinė parama šeimai

nepakankama, o pagrindinės kliūtys kokybiškam paslaugų teikimui yra psichologiniai barjerai šeimoje. Specialistai išskiria visą eilę priežasčių, trukdančių šeimai, auginančiai vaiką su negalia, aktyviai įsijungti į visuomeninę veiklą, tačiau abiejų šalių informantai pabrėžia, kad šeima turi būti nuolat motyvuojama aktyviai dalyvauti.

4. Taikant turinio analizės metodą, nustatyta tokia socialinės pagalbos prieinamumo, Lietuvoje ir Ukrainoje, vertinimo struktūra. Išskirtos socialinio darbo specialistų veiklos kryptys Ukrainoje, apimančios šeimos konsultavimą, informavimą, aprūpinimą, reabilitaciją bei korekciją ir tėvų požiūrio formavimą, nustatytos pagrindinės problemų, su kuriomis susiduria šeima, auginanti vaiką su negalia grupės: išskirtos finansinės, vidinės šeimos problemos, negatyvus visuomenės požiūris, medicininės, psichologinės pagalbos trūkumas, tėvų užimtumo ir bendro laisvalaikio problema bei teisinės- socialinės problemos. Išskirtos pagrindinės kliūtys, užkertančios kelią kokybiškam paslaugų teikimui tokios kaip psichologinis klimatas susidaręs šeimoje gimus vaikui su negalia, tėvų ir specialistų nesusikalbėjimas, finansiniai apribojimai bei nepakankama įstatyminė bazė. Įvertinta socialinio darbo specialistų kompetencija, kuri įvertinta kaip nepakankama, specialistai siekia kelti profesinę kvalifikaciją. Nustatytos paslaugų poreikio šeimai kryptys – atskleista, kad šeimoms, kurios augina vaiką su negalia, labiausiai trūksta reabilitacijos centų, kokybiškos medicininės įrangos, ugdymo, atokvėpio grupių, dienos centrų vaikams su negalia, vasaros stovyklų, bendro laisvalaikio užimtumo bei specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo. Įvertinta šeimai teikiama finansinė parama, kuri, nors teigiama, kad nėra pagrindinis šeimos problemų sprendimo būdas, tačiau apibrėžta kaip neatitinkanti šeimos, auginančios vaiką su negalia, poreikių. Socialinio darbo specialistai Ukrainoje išskyrė kliūtis, su kuriomis susiduria teikiant paslaugas šeimai – psichologiniai barjerai išskylantis šeimoje ir valstybinių sistemų požiūris, neatitinkantis šeimos kurioje auga vaikas su negalia poreikių. Atskleisti faktoriai, lemiantys šeimos dalyvavimą (nedalyvavimą) bendruomeninėje veikloje. Tai per didelis tėvų užimtumas, nepritaikyti renginiai, jų trūkumas taip pat šeimos motyvacijos stoka. Įvertinta bendravimo nauda tarp specialisto ir šeimos. Pozityvus bendravimas įvardijamas kaip problemos šeimoje nustatymo bei kokybiškos pagalbos teikimo būdas, taip pat pasitelkiamas parodant šeimai, kad suprantama jos situacija ir išreiškiamas palaikymas.

Lietuvoje socialinio darbo specialistai paslaugų teikimą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, nukreipia šiomis kryptimis: šeimos informavimas, konsultavimas, motyvavimas, įgalinimas bei aprūpinimas, šeimos integravimas į visuomenę, jos savarankiškumo ugdymas ir bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis. Išskirtos pagrindinės kliūtys, užkertančios kelią kokybiškam problemų sprendimui, tokios kaip psichologinis klimatas, susidaręs šeimoje po neįgalaus vaiko atsiradimo, tarpinstitucinio bendradarbiavimo trūkumas, siekiant padėti šeimai ir

vaikui, specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas, socialinių paslaugų trūkumas ir jų neprieinamumas, transporto organizavimo problema, finansiniai apribojimai bei neigiamas visuomenės požiūris. Atskleistos pagrindinės problemos su kuriomis susiduria šeima, tai problemos kylančios pačioje šeimoje – vidinės, taip pat finansinės, tėvų nedarbo, šeimos mobilumo problemos bei neigiamas visuomenės požiūris. Socialinio darbo specialistų, teikiančių paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su specialiaisiais poreikiais, kvalifikacija Lietuvoje įvertinta kaip nepakankama, nustatytas poreikis tobulintis bei didinti profesinę kompetenciją. Įvertinus finansinę pagalbą šeimai, nustatyta, kad ši neatitinka šeimos poreikių, atskleista, kad finansinė parama gali būti naudojama ne vaiko poreikiams tenkinti. Nustatytos trūkstamų paslaugų Lietuvoje grupės – tai atokvėpio, ugdymo grupių, vasaros užimtumo stovyklų, dienos centrų bei užimtumo trūkumas, specialistų pagalbos, kokybiško paslaugų teikimo stoka bei susisiekimo problema. Vertinant šeimos dalyvavimą (nedalyvavimą), atskleista, kad tai lemia šeimos demografinės, mobilumo problemos, motyvacijos trūkumas bei neigiamas visuomenės požiūris. Pozityvus bendravimas su šeima įvertintas, kaip problemos nustatymo ir sprendimo būdas, pasitelkiamas siekiant suteikti kokybišką pagalbą šeimai, kurioje auga vaikas su negalia.

5. Siekiant numatyti pagalbos šeimai, auginančiai vaiką su negalia, pagalbos prieinamumo kryptis pirmiausia tikslinga kvalifikuotai nustatyti šeimoje išskylančias problemas, išsiaiškinti ar siūloma pagalba atitinka šeimos ir vaiko poreikius. Bendraujant su šeima rodyti empatiją, supratimą, palaikymą. Valstybinių sistemų viena iš socialinės paramos krypčių turėtų būti finansinės pagalbos šeimai sureguliuojimas, atsižvelgiant į vaiko negalios sunkumą. Institucijos, atsakingos už transporto skyrimą ir pavežėjimą turi sureguliuoti šios paslaugos teikimą, kad ji atitiktų šeimų poreikius. Organizuoti daugiau užimtumo paslaugų vaikams su specialiaisiais poreikiais ir siekti didinti šeimų įtraukimą į visuomeninį gyvenimą ir praplėsti šeimų dalyvavimo galimybes.

Rekomendacijos

Vaiko su negalia ir jo šeimos įsitraukimas į visuomenę, šeimos socialinis aktyvumas priklauso ne tik nuo šeimos siekių, bet ir nuo pagalbos teikimo šeimai kryptingumo, kompleksškumo. Pagalba vaikui su negalia turi būti tėvus ir institucijas apjungiantis procesas todėl remiantis atlikto tyrimo rezultatais rekomenduojama:

- **Socialinių paslaugų centrams, socialinio darbo specialistams** – atkreipti didesnę dėmesį į socialinių paslaugų teikimą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, motyvuoti socialinius darbuotojus būti empatiškais. Siekti šeimos dalyvavimo visuomeninėje veikloje, ieškoti naujų būdų, metodų, kurie padėtų šeimoms įsitraukti į bendruomenės gyvenimą. Organizuoti daugiau renginių, pritaikytų vaikams, turintiems negalią, tobulinti transporto paslaugų teikimo tvarką, skirti finansinę pagalbą šeimoms, auginančioms vaiką su judėjimo negalia, padedant pritaikyti gyvenamąją aplinką vaiko poreikiams. Nuolat kelti socialinio darbo specialistų, dirbančių su šeimomis, kuriose auga neįgalus vaikas, kvalifikaciją, organizuojant seminarus ir mokymus.
- **Tėvams, auginantiems vaikus su negalia** – aktyviai ieškoti būdų, kaip spręsti problemas, dalyvauti visuomeniniame gyvenime, bendrauti ir bendradarbiauti su specialistais, teikiančiais pagalbą šeimoms.

Literatūros sąrašas

1. Ambrukaitis, J., Ališauskas, A., Lapinienė, R., Ruškus, J. (2003). Specialiojo ugdymo pagrindai. Šiauliai.
2. Bakk, A., Grunewald, K. Globa (1998). Vilnius: „Avicena“.
3. Barker, R.L. (2003). The social work dictionary. Washington, DC: NASW press.
4. Beneševičiūtė, I.(2014).Neigaliųjų socialinis dalyvavimas neigaliųjų nevyriausybinių organizacijų veiklose. *Pedagogika*, 115(3).
5. Berger, P. L., Luckmann, T. The social Construction of Reality. (1991).
6. Berns, R.M. (2009). Vaiko socializacija. Šeima, mokykla, visuomenė. Poligrafija ir informatika.
7. Bitinas, A., (2011) Socialinė apsauga Europos Sąjungoje: pensijų sistemų modernizavimas. Vilnius.
8. Bredecamp, S. and Copple, C. (1997). Developmentally appropriate practice in early childhood programs (rev.ed.). Washington, DC: National Association for the Education of Young Children.
9. Breidokienė, R., Ignatavičiūtė, S. (2010). Pozityviosios tėvystės įgūdžių ugdymo metodinės rekomendacijos. Vilnius.
10. Brooks, J. G. and Brooks, M. G. (1993). In Search of Understanding: the Case for Constructivist Theory.
11. Bruner, J. (1996). Constructivist Theory. Interaktyvus adresas: <https://www.instructionaldesign.org/theories/constructivist/>.
12. Butkevičienė, R. (2001). Šeimų su neigaliais vaikais problemos. *Filosofija, sociologija*, 1.
13. Catherall, C. Iphofen, R. (2006). Living with disability. *Learning Disability Practice*. 2006, 9(5).Classrooms. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development. <http://journals.yu.edu.fo/jjes/Issues/2013/Vol9No1/E%203.pdf>
14. Compton B. R., Galaway B. Social Work Processes, 1999.
15. Cowan, P.A., Powell, D. and Cowan, C. P. (1998). In W. Damon Handbook of child psychology. New York: Wiley.
16. Davulis, G. (2012) Socialinės politikos principai europos sąjungoje ir lietuvoje, “Societal Innovations for Global Growth“, 2012, No. 1(1) ISSN 2335-2450).

17. Dirgelienė, I. 2010. „Edukaciniai aspektai socialiniame darbe: bendruomeninio įgalinimo patirtis“, *Acta Paedagogica Vilnensia* 25. Prieiga per internetą: file:///C:/Users/Berzas/Downloads/CEEOL%20 Article%20(1).PDF.
18. Dramontienė, L., (200) Socialinės Europos kūrimas. Vilnius.
19. Ellis, J. B., Hirston, J. K. (2000). Reasons for living in parents of developmentally delayed children. *Research in Developmental Disabilities*. 21.
20. Esping – Andersen, G. (2010). Welfare states in transition. Social protection in Central and Eastern Europe: a tale of slipping anchors and torn safety nets. London: Sage Publications.
21. Evans, G. W. And English, K. (2002). The environment of poverty: Multiple stressor exposure, psychophysiological stress, and socioemotional adjustment. *Child Development*.
22. Galkienė, A., (2013) Specialiojo ugdymo kaita: nuo atskirties pripažinimo link. Vilnius.
23. Geyer, R.R., (2000) Exploring European Social Policy. – Cambridge: Polity Press.
24. Gergen, K. J. (1994). Realities and relationship. Cambridge, MA: Harvard University Press.
25. Gerulaitis, D. (2006). Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialinio dalyvavimo visuomenėje bruožų atskleidimas: barjerai, galimybės. *Jaunujų mokslininkų darbai*.
26. Gerulaitis, D. (2006). Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialinio dalyvavimo visuomenėje bruožų atskleidimas: barjerai, galimybės. *Jaunujų mokslininkų darbai*.
27. Gerulaitis, D. (2007). Tėvų įsitraukimo į vaiko ugdymo(-si) procesą plėtotė specialiojoje mokykloje. Daktaro disertacija. Šiauliai: ŠUL.
28. Gerulaitis, D., Delkutė, J. (2008). Veiksnių, susijusių su neįgalų vaiką auginančios šeimos psichosocialiniu atsparumu, identifikavimas. *Jaunujų mokslininkų darbai Nr. 2 (18)*.
29. Gerulaitis, D.; Gudīnavičius, B.; Jurevičienė, M. ir kt. 2011. „Neįgaliųjų sveikatinimo lūkesčių tenkinimas NVO veiklose“, *Sveikatos mokslai* 1(71): 3837–3842.
30. Gorun, A., Niculescu, G., Todorut, A. V., Rogojanu, D. C. (2014). New models and modern instruments in the development of social services. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*.
31. Guogis, A., (2000) Socialinės politikos modeliai. Vilnius.
32. Hallahan, D. P., Kauffman, J. M., (2003). Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius: Allma littera.
33. Heiman, T. (2017). Children with Special Needs: The Role of the Family. The Open University of Israel. (<https://www-e.openu.ac.il/geninfor/openletter/ol17/12-14.pdf>.)
34. Henderson, G., Brayan, W.V., (2011) Psychosocial aspects of disability. Illinois: Charles Thomas Publisher.

35. Indrašienė, V. Margelienė, L. (2009). Socialinių paslaugų teikimo Lazdijų rajono savivaldybėje vertinimas. *Socialinis darbas*, 8(2).
36. Jonson, L.C. (2001). Socialinio darbo praktika: bendrasis požiūris. Vilnius, VU Specialiosios psichologijos laboratorija. 2001
37. Jovaiša, L. (1995). Hodegetika: auklėjimo mokslas. Agora.
38. Jurevičienė, M.; Šapelytė, O. 2011. „Igalinančios edukacinės aplinkos kūrimas vidutinį intelekto sutrikimą turinčio ugdytinio socialinių įgūdžių ugdymo(si) procese“, Profesinės studijos: teorija ir praktika 8. Prieiga per internetą: <http://pstp.svako.lt/ps08/p175-186.PDF>
39. Jusienė R. (1999) Sisteminis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką. // *Psichologija*.
40. Karmaza, E., Karmazė, E. G., Grigutytė, N. (2010). Bendrosios vaikų ir šeimų vertinimo ir pagalbos teikimo priemonės. (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija) Vilnius: Lodvila.
41. Karvelis, V. (2001). Neįgaliųjų ugdymas ir socialinė adaptacija Lietuvoje (iki 1940 m.). Šiaulių universiteto leidykla.
42. Kavaliauskienė, J. Maskaliovienė, A., (2007) Socialinis darbas su šeima, auginančia neįgalų vaiką. Panevėžys.
43. Kazlauskienė, A., Ostrauskienė, I. (2010). Assessment of quality of social services in Lithuania: context of conceptions of quality and assessment criteria. *Social Research*, 1(18).
44. Kazlauskienė, A., Ostrauskienė, I. (2010). Assessment of quality of social services in
45. Koczak, J. (2018) Vaiko teisė į pagarbą. Vilnius.
46. Kreiviniene B. (2007) Šeimos auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle // *Specialusis ugdymas*. Nr. 1 (16).
47. Lahat, L., Talit, G. (2015) Regulation of personal social services – the Izrael experience.
48. Lazar, C., Lazar, M. (2013). Tendencies in the evolution of social services in Romania in the context of the economic and financial crisis. *Economic Insights – Trends & Challenges*.
49. Lazutka, 2001). Socialinė apsauga. Vilnius: Homo Liber.
50. Lee, M. Y., Greene, G. J. (1999). A social constructivist framework for integrating cross-cultural issues in teaching clinical social work. *Journal of Social Work Education*.
51. Lekavičienė, R., Vasiliauskaitė, Z., Antininė, D., Almonaitienė, J. (2018) Bendravimo psichologija šiuolaikiškai. Vilnius: Alma litera.
52. Leliūgienė, I. (1997) Žmogus ir socialinė aplinka. Kaunas.
53. Leliūgienė, I. (2003). *Socialinė pedagogika*. Kaunas: Technologija, 2003.
54. Leliūgienė, I. (2012).). Socioedukacinis darbas bendruomenėje. Kaunas: Kauno technologijos universitetas.

55. Lemme, B.H. (2003). Suaugusiojo raida. Vilnius: Poligrafija ir informatika.
56. Liaudanskienė, V., Viliūnienė, A. (2006) Bendravimo su vaikais, turinčiais įvairaus lygio negalią, būdai ir technologijos. Viltis.
57. Mackey, R.,(2001) R. Social protection through social assistance. In Hsokins, D.D. Social security at the dawn of the 21 st. Mentury. New Jersey: Transaction publishers.
58. Mattson, M., Gibb Hall, J. (2011)Health as Communication Nexus: A Service Learning Approach. USA: Kendall Hunt Publishing.
59. Meadow-Orlans, K.P. (1995) Parenting with a sensory or psychikal disability. In M. H. Bornstein, Handbook of parenting. Mahwah, NJ: Erlbaum.
60. Mikutavičienė, R., Guščinskienė, J. (2012). Socialinė psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. Sveikatos mokslai, 22 (1), ISSN 1392-6373.
61. Navaitis, G. (1996). Psichologinė parama šeimai. Vilnius.
62. Niemann, S., ir Jacob, N. (2016) Šeimos ir bendruomenės pagalba sutrikusių regą turintiems vaikams. Vilnius.
63. Okonišnikova, O. V. (2004). Socialinis darbas. VU Specialiosios psichologijos laboratorija. Logos.
64. Pierce, G. R., Sarason, B.R., Sarason, I.G., Joseph, H. J., Hender, C. A. (1996). Conceptualizing and assessing social support in the family. New York, London: Plenum press.
65. Pieters, D. (1998) Įvadas į pagrindinius socialinės apsaugos principus. Vilnius: Eugrimas.
66. Press Pasaulio sveikatos organizacija, 2011- 2014.
67. Radzevičienė, L. (2003) Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių psichologinė raida. VšĮ Šiaulių universiteto leidykla.
68. Raudeliūnaitė R. (2005). Kai kurie regėjimo neįgalumą turinčių jaunuolių socialinių įgūdžių tyrimo aspektai. ACTA PAEDAGOGICA VILNENSIA. 2005
69. Reichman, N. E., Corman, H., Neonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6). <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
70. Retzlaff, R. (2006). Families of children with Rett syndrome: stories of coherence and resilience. *Families, Systems and Health*. 2006, 25(3).
71. Rimkus, V., Kreiviniene, B. (2019) Pozityvumas socialiniame darbe. Klaipėda .
72. Ruškus, J. Mažeikis, G. (2007). Neįgalimas ir socialinis dalyvavimas. VšĮ Šiaulių universiteto leidykla.

73. Ruškus, J. (1997) Neįgalusis asmuo ir visuomenė : sąveikos raida ir perspektyva. Šiauliai.
74. Ruškus, J. (2002) Negalės fenomenas. Šiauliai.
75. Ruškus, J., Mažeikienė, N. 2005. „Prekybos moterimis ir prostitucijos aukų rehabilitacija ir reintegracija Lietuvoje: padėties analizė ir galimybių modeliavimas“, Socialinis darbas 4(2).
76. S. Ustilaitės, I. Kuginytės-Arlauskienės, L.Cvetkovos (2011) Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai socialinis darbas 2011 m. Nr. 10(1).
77. Seligman, C. (1989). Internetinis adresas: <https://spssi.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1540-4560.1989.tb01538>.
78. Symeonidou, S. (2018). Įtraukiojo ugdymo ir socialinės įtraukties sąsajos įrodymai. Odensė, Danija https://www.europeanagency.org/sites/default/files/evidence_final_summary_lt.pdf).
79. Smalskys, V. (2005). „Gerovės valstybės“ ir socialinės viešosios politikos krypčių teoriniai aspektai. *Viešoji politika ir administravimas*.
80. Smitc, N.C.(2003). Corporate Social Responsibility: Whether or How? First Published July 1, 2003 Research Article <https://doi.org/10.2307/41166188>.
81. Smith (2003) Corporate Social Responsibility: Whether or How? N. Craig Smith *Social Policy & Administration*, 49(3).
82. Steman, C. (1999) Socialinio darbo su proto negalios vaikais pagrindai. Vilnius: UAB „Vambra“.
83. Sultan, B., Malik, N. I., Atta, M. (2016). Effect of social support on quality of life among orthopedically disabled students and typical students. *Journal of Postgraduate Medical Institute*.
84. Sutton, C. (1999) Socialinis darbas, bendruomenės veikla ir psichologija. Vilnius.
85. Tidikis, R. (2003). *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*. Vilnius.
86. Trakšėlys, K. (2009). Klaipėdos, Telšių, Tauragės apskričių gyventojų požiūris į ugdymoįstaigų teikiamas socialines paslaugas. *Tiltai*.
87. Turnbull, A. P. and Turnbull, H. R. (2001). Families, professionals and exceptionality: Collaborating for empowerment. Upper Saddle River, NJ: Cambridge University Press.
88. Vencloviene, M. (2015). Igalinimo samprata ir veiksniai socialinio darbo metodų perspektyvoje. *Filosofija sociologija*. 2015. T. 26. Nr.2, Lietuvos mokslų akademija.
89. Vilkelienė, A., Kulikauskienė, K. (2014) neįgaliųjų gyvenimo kokybės individualieji ir socialiniai aspektai meninio ugdymo kontekste. *Pedagogika*.
90. Walker, M. E., Wasserman, S., Wellman, B. (1994). Statistical models for social support networks. *Advances in social network analysis*. SAGE publications.
91. Westbrook, R. B. (1993). John Dewey and American Democracy. Cornell University

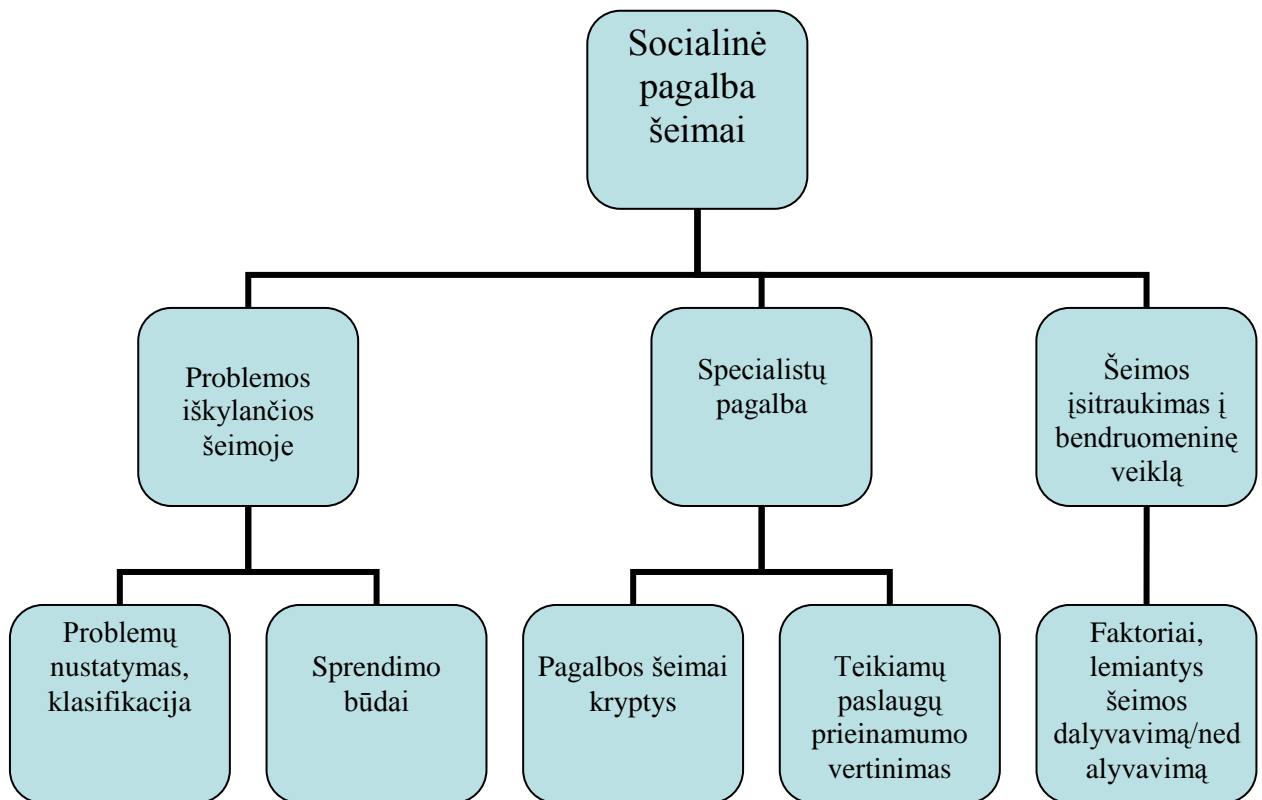
92. Westbrook, R. B. (1993). John Dewey and American Democracy. Cornell University Press
93. Žalimienė L. (2003) Socialinės paslaugos. Vilnius.
94. Žukauskienė, R. (2012) Raidos psichologija. Vilnius: Margi raštai.
95. (EU Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC), 2004.) <https://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF>.
96. Council Resolutions (SOC 375 of 2 June 2010) <https://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF>.
97. European Disability Strategy 2010-2020:Brussels,.2010, <https://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF>.
98. Europos Sąjungos Pagrindinių teisių agentūra, (2015).Smurtas prieš neįgalius vaikus: ES teisės aktai, politika ir programos. ISBN 978-92-9491-223-7, doi:10.2811/10691 https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-violence-against-children-with-disabilities-summary_lt.pdf.
99. LR įsakymas dėl socialinių paslaugų katalogo patvirtinimo 2006 m. balandžio 5 d. Nr. A1-93, | [Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas](#).
100. LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2017.<https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/euopos-tarybos-2017-2023-m-strategija-del-negalios>).
101. LR socialinių paslaugų įstatymas (2006 m. sausio 19 d. Nr X-493, 9 straipsnis) 9 str. | [Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas](#).
102. LR socialinių paslaugų įstatymas 2006 m. sausio 19 d. Nr X-493, 6 straipsnis)6 str. | [Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas](#).
103. LR socialinių paslaugų įstatymas, (2006).7 str. | [Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas](#).
104. LR socialinių paslaugų įstatymas, (2006)8 str. | [Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas](#).
105. LR Švietimo ir mokslo ministerija (2011). „Dėl Švietimo ir mokslo ministro 2011 m. liepos 8 d. įsakymo Nr. V-1228 „Dėl Specialiosios pedagoginės pagalbos teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo pakeitimo“ Nr.V-657. <https://www.lrvvalstybe.lt/valstybine-institucija/svietimo-mokslo-ir-sporto-ministerija>.
106. LR Švietimo ir mokslo ministerija. 2011 m. liepos 8 d. Nr.V-1229, LR švietimo ir mokslo ministro įsakymą „Dėl specialiosios pagalbos teikimo mokykloje (išskyrus aukštąsias mokyklas) tvarkos aprašo patvirtinimo“) <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.EE3AFE320A27>.

107. Neįgaliųjų reikalų departamentas, (2010).<http://www.ndt.lt/europos-taryba-ragina-atsisakyti-neigaliu-vaiku-institucines-globos/>.
108. Neįgaliųjų teisių Konvencija (2006). <http://www.ndt.lt/neigaliuju-teisiu-konvencija/>.
109. Pasaulinė ataskaita apie neįgalumą, 2014 ISBN 978-609-95707-0-9 (internetetehttps://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_1_it.pdf;jsessionid=CBB9A06D3EDAE202643E5D084A0D67EC?sequenc).
110. Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras.
<http://www.sppc.lt/veikla/svietimo-pagalba/specialioji-pedagogine-ir-specialioji-pagalba/>.

PRIEDAS Nr. 1

Operacinė apibrėžtis

Pagalbos šeimai, auginančiai vaiką su negalia, pagalbos būdų nustatymas, prieinamumo vertinimas



Tėvai, šeimoje atsiradus vaikui su negalia, susiduria su įvairiais sunkumais, šeima atsiduria ypatingo pažeidžiamumo situacijoje. Hallahan ir Kauffman (2003) akcentuoja, kad šeimos psichosocialinei situacijai turi įtakos šeimos ryčių tinklas, tėvų emocinė branda, santykiai su kitais artimaisiais, socialinis palaikymas, pagalbos kryptingumas, todėl šeimoms išskyla ypatingas poreikis pagalbai, palaikymui. Šeimos nariai susiduria su daugybe klausimu, nerimu, įtampa. Susidūrimas su realia problema visą šeimą įstumia į negalios situaciją. Pasak Leliūgienės (2003), vaiko negalės atveju, pirmiausia patys tėvai turi būti pratinami naujam vaidmeniui – neįgalaus vaiko tėvų vaidmeniui. Niemann ir Jacob (2016) mano, kad tėvams galbūt bus lengviau susidoroti su užplūdusiais jausmais jei jie žinos, kad stiprūs išgyvenimai padeda susidoroti su užgriuvusia našta ir skatina veikti, siekiant padėti savo vaikui. Kavaliauskienė, Maskaliovienė (2007), pabrėžia, kad specialistų, dirbančių su šeimomis, auginančiomis vaiką su negalia, užduotis – įtraukti pačią šeimą į pagalbos teikimą, teikti kompleksiškas ir atitinkančias šeimos poreikius paslaugas.

PRIEDAS Nr. 2

Ekspertų tyrimas

Ekspertas Nr. 1

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Darbo kryptys, dirbant su vaikais	Šeimos informavimas, konsultavimas, įgalinimas, motyvavimas, aprūpinimas	9	„(...)psichologinis palaikymas, konsultavimas (...)“ (LT1); „Konsultacija – pati reikšmingiausia. Informavimas, pagalba buitiniams klausimais, įgalinimas.“ (LT3); „Šeimos įgalinimas į visuomenę“. (LT4); „Šeimos įgalinimas.“ (LT5); „Įgalinimas, motyvacijos kėlimas, konsultavimas“. (LT6); „Šeimos įgalinimas tinkamai prižiūrėti neįgalų vaiką, tenkinti jo pagrindinius poreikius“. (LT9); „Šeimos įgalinimas tinkamai tenkinti vaiko poreikius, sukurti tinkamą aplinką (...)“ (LT10); „Informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, įgalinimas“. (LT11); „(...) bendravimas. Su mama glaudus ryšys, rūpinimasis vaiko negalia (...)“. (LT12).
	Šeimos integravimas į visuomenę	4	„Tėvų ir vaikų integravimas į visuomenę, bendrojo lavinimo mokyklą“ (LT2); „Šeimos integracija į visuomenę. Vaiko integracijos stiprinimas mokyklose“ (LT5); „Šeimos ir vaiko integravimas į visuomenę“. (LT8); „(...) integravimas į visuomenę“. (LT12).
	Bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis	1	„Pagalba organizuojant vizitus pas gydytojus (...)“ (LT1);
	Šeimos savarankiškumo ugdymas	1	„Savarankiškumo ugdymas, kad klientai būtų kuo savarankiškesni, pilnaverčiai visuomenės nariai“. (LT7)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Pagrindinės kliūtys	Psichologinis klimatas šeimoje	8	„Šeimos nesuitaikymas su vaiko liga (...)“. (LT3); „Tėvų žemas išsilavinimas, žinių stygius (...)“. (LT10); „(...)„Tėvų nenoras pripažinti, kad jiems reikalinga pagalba (...)“. (LT11); „Jų pačių nenoras kreiptis kitas institucijas (...)dažniausiai yra gėda (...)“. (LT12).
	Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka	6	„Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis (mokykla, ligonine ir kt.)“. (LT2); „Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis trūkumas“. (LT4).
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	3	„Tėvai negauna pakankamai informacijos, kai elgtis su vaiku, turinčiu vienokią ar kitokią negalią (...)“. (LT1); „(...) nebendravimas su specialistais“. (LT3);

	Socialinių paslaugų stoka ir neprieinamumas	3	„Paslaugų neprieinamumas“. (LT5); „(...)socialinių paslaugų stoka“. (LT7); „(...)institucijų abejingumas“. (LT10)
	Neigiamas visuomenės požiūris	3	„Visuomenės (specialistų, mokytojų, gydytojų) požiūris į negalią“. (LT3); „(...) valstybės požiūris“. (LT6); „(...)mūsų visuomenė dar neužaugo iki to lygio, kad reikia padėti (...)“. (LT12).
	Transporto organizavimo problema	2	„Transporto trūkumas“. (LT5); „(...)transporto trūkumas“. (LT6)
	Finansiniai apribojimai	2	„ (...) negauna šeima pakankamai lėšų vaiko gydymui.. (LT3); „Finansų trūkumas (...)“. (LT6)
Iš viso:		26	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Problemos auginant neįgalų vaiką	Vidinės šeimos problemos	8	„Nepriėmimas, nesupratimas vaiko neįgalumo, vaiko atskirimas, patyčios šeimos narių (...)“. (LT2); „Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga, nebendravimas su specialistais“. (LT3); „Tėvų nesupratimas, kad vaikas yra „kitoks“. (LT5); „Tėvų ir vaikų nesusikalbėjimas“. (LT7); „Bendravimo, nepriėmimas vaiko tokio, koks jis yra“. (LT9).
	Finansinės problemos	6	„Problema - finansai“. (LT3); „Finansų trūkumas“. (LT4); „Finansiniai sunkumai (...)“. (LT5); „(...)finansai“. (LT6); „(...) lėšų trūkumas“. (LT8)“ Finansų trūkumas (...)“. (LT11).
	Negatyvus visuomenės požiūris	3	„Visuomenės požiūris į negalią, nepakantumas“. (LT3); „Netolerancija, patyčios“. (LT4); „Aplinkinių žmonių požiūris (...)“. (LT11)
	Mobilumo stoka	2	„Transporto trūkumas, judėjimas gatvėje, šaligatviuose, įstaigose“. LT4); „Transportas (...)“. (LT6)
	Tėvų nedarbo problema	2	„Vienas iš tėvų turi išeiti iš darbo“. (LT3); „Tėvai negali dirbti (...)“. (LT8)
Iš viso:		21	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Paslaugų teikimo kliūty	Psichologiniai barjerai šeimoje	9	„Tėvų suvokimas, kad neįgaliam vaikui reikalingas didesnis dėmesys ir pagalba“. (LT2); „ Šeimos narių nenoras, uždarumas, motyvacijos trūkumas“. (LT4); „Tėvų nenoras priimti pagalbą“. (LT5); „Šeimos priešiškus, nenoras priimti pagalbą“. (LT6); „Šeimos pasipriešinimas“. (LT8); „Tėvų nerūpestingumas, nenoras priimti pagalbą pačios šeimos (...)“. (LT9); „(...)nemotyvuotos šeimos“. (LT10); „Mamos nenoras suprasti, kad norima jai padėti tarpininkaujant su medikais (...)“. (LT11); „Mamos požiūris į vaiką ir pagalbą, nepriima informacijos, nenori girdėti gydytojų“. (LT12)
	Sudėtingas transporto paslaugų organizavimas	5	„Sunku išspręsti transporto paslaugų organizavimo klausimus (...)“. (LT1); „Susisiekimas su didesniais

			miestais“. (LT3); „Transporto trūkumas“. (LT8); „(...)transporto trūkumas“. (LT9); „Transporto stoka (...)“. (LT10)
	Tarpinstitucinio bendravimo, specialistų komandinio darbo trūkumas	2	„(...) specialistų komandos nebuvimas (nepilna komanda), tarpinstitucinio bendravimo nebuvimas (pvz. su ugdymo įstaigomis)“. (LT1); „Bendradarbiavimo su kitomis įstaigomis trūkumas“. (LT5)
	Paslaugų bei specialistų trūkumas ir nepasiekiamumas	2	„Paslaugų neprieinamumas, vaikų psichologo rajone trūkumas, reabilitacijos nebuvimas“. (LT3); „Paslaugų spektras rajone. Mažai paslaugų“. (LT7)
	Neįgiamas visuomenės požiūris	1	„Bendruomenės nenoras priimti neįgalų vaiką“. (LT5)
Iš viso:		19	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Profesinės kompetencijos	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	11	„(...)bet nuolat konsultuojusi su įvairių sričių specialistais (...), gilinu žinias seminaruose, literatūroje (...)“ (LT1); „(...) tobulėjimui ribų nėra. Reikia nuolat gilinti žinias mokymuose, seminaruose“. (LT2); „...Kartais jaučiasi psichologinių žinių trūkumas, manau, jog visada reikalingos papildomos žinios. Tiesiog susiduri su kiekvieno vaiko skirtinga situacija“. (LT3); „Manau reikalingos papildomos žinios. Su kiekvienu neįgaliu vaiku ir skirtingi poreikiai“. (LT4); „...Manau, kad man trūksta kompetencijos. Nuolatos ieškau mokymų, kurie yra apie neįgalių vaikų integraciją“. (LT5); „Reikia nuolat atnaujinti žinias, jas nuolat papildyti“. (LT6); „Žinių niekada nebūna per daug. Stengiuosi papildomai kaupti žinias, dalintis patirtimis su kolegomis“. (LT7); „Nepakankama, trūksta kompetencijos“. (LT8) „Visuomet reikalingos papildomos žinios, nes viskas keičiasi“. (LT9); „(...)žinios reikalingos visada“. (LT10); „Manau, kad dar yra reikalingos žinios, nes kartais kyla problemų, nežinant kaip sureaguoti vienu ar kitu atveju, bendravime su neįgaliu vaiku“. (LT11)
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	5	„Žinių ir patirties turiu daug (...). (LT1); „Žinių ir išsilavinimas pakankamas (...)“. (LT2); „Manau, kad kompetencija mano tinkama (...)“. (LT7); „Kompetencija pakankama (...)“. (LT10); „Manau, kad esu kompetentinga šiam darbui“. (LT12)
Iš viso:		16	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Materialinė parama šeimai	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	„(...) daugelyje atvejų išleidžiama daug daugiau, negu skiriama materialinės paramos“. (LT1); „Lešų nėra labai daug (...)“. (LT2); „Manau, jog neužtenka, vaiko poreikiai yra patenkinami minimaliai. Tiek maistas, gydymas, transportas,

			mokami specialistai“. (LT3); „Nėra pakankama (...) turint neįgalų vaiką ypač trūksta (...) vaistams, gydymui“. (LT4); „Manau, nepakanka“. (LT5); „Neužtenka pinigų gydymui (...)“. (LT6); „Gydymui, būtiniausioms išlaidoms“. (LT8); „Manau, kad neįgaliam vaikui turėtų būti skiriami didesni pinigai“. (LT11)
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama, kaip pakankama	4	„Manau, kad pakankama“. (LT7); „Taip, pakankama“. (LT9); „Taip“. (LT10); „Skiriama finansinė pagalba yra pakankama“. (LT12).
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	„(...) priklauso nuo pačių tėvų noro, kiek gali skirti lėšų vaiko poreikiams tenkinti. Neišnaudojamos visos galimybės“. (LT2); „Žinoma daug priklauso nuo tėvų noro“. (LT5); „Mamos nesugeba jų paskirstyti“. (LT12).
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Paslaugų poreikio trūkumas	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliesiems vaikams trūkumas	11	„Dienos centrai labai palengvina šeimų gyvenimą (...). (LT1); „Trūksta ypatingai vaikams su negalia vaikų dienos centrų, vasaros poilsio stovyklų“. (LT2); „Visai neturime neįgalių vaikų dienos centro, atokvėpio centro (...)“. (LT3); „Dienos centrų, stovyklų, atokvėpio centrų, pritaikytų neįgaliesiems sporto klubų“. (LT4); „Neįgaliųjų vaikų dienos centrai palengvintų šeimų gyvenimą (...)“. (LT6); „Dienos centrų, įstaigų kuriose ugdomi vaikų gebėjimai“. (LT7); Neįgalių vaikų dienos centrų“. (LT8); Neįgaliųjų vaikų dienos centrų, vasaros stovyklų“. (LT9); „Neįgalių vaikų dienos centrai palengvintų šeimos gyvenimą“. (LT10); „Trūksta neįgalių vaikų dienos centrų (...)“. (LT11); „Dienos centrų (...)“. (LT12).
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	2	„(...) nuolatinės specialistų pagalbos (pagal vaiko negalia)“. (LT1); „(...)psichologų pagalbos“. (LT12).
	Susisiekimo problema	1	„Pavežėjimo iki gydymo įstaigų (...)“. (LT1)
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...)bet kokio užimtumo tiek vaikams su negalia, tiek tėvams, auginantiems neįgalius vaikus“. (LT3)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Laisvalaikio organizavimo trukdžiai	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	„Priklauso nuo šeimos požiūrio į neįgalų vaiką, noro padėti vaiką integruoti į visuomenę“. (LT2); „(...)viskas priklauso nuo tėvų požiūrio (...)“. (LT7); „Galimybės yra, reikia tik norėti“. (LT8)
	Demografinės problemos	3	„Gyvenimas atokiame kaime (...)“. (LT2); „(...) jei šeima nutolusi 40 km. Nuo miesto centro, galimybės yra minimalios“. (LT5); „(...) atokių kaimų (...)“. (LT10)

	Šeimos mobilumo problema	3	„(...) transporto problema“. (LT2); „(...) nėra tinkamo susisiekiimo (...)“. (LT10); „(...) ne visi tėvai gali nuvykti su savo vaikais (...)“. (LT11)
	Neigiamas visuomenės požiūris	2	„Visuomenė vis dar negatyviai vertina negalią turinčius asmenis(...)Aplinkiniai labai skeptiškai reaguoja į kitokių neįgaliojo elgesį labai skaudina tėvus, jie su vaiku stengiasi vengti viešumos“. (LT1); „(...)šeimos stengiasi integruotis į visuomenę, bet kai kur sulaukia pašaipų, o ne pagalbos“. (LT12).
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	„ (...) viskas atsiremia į finansinę padėtį“. (LT4); „ Viskas remiasi į finansines tėvų pastangas“. (LT5)
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	„ Nėra arba jų per mažai (...)“. (LT6)
	Per didelis tėvų užimtumas	1	„(...) dirba darbuose (...)“. (LT9)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Bendravimo svarbumas	Bendravimas, kaip problemos nustatymo ir sprendimo būdas	7	„Padedame surasti tinkamiausius ir greičiausius problemų sprendimo būdus“. (LT1); „Kartu ieškome geriausio šeimai sprendimo. Tariamės, ieškome kompromiso“. (LT3); „ „Problemos sprendimas kartu. Išsakomos pastabos, pagiros, pasiūlymai“. (LT4); „Susidraugavus su šeima geriau atsiskleidžia jų problemos, tada lengviau jiems padėti“. (LT6); „Sukonkretinama problema, numatomi sprendimo žingsniai“. (LT7); „Bendruojant randame bendrą išeitį“. (LT8); „Kartu su mama bandau rasti tinkamą problemos sprendimą, padėdu mamai suprasti, kad pagalba jai yra reikalinga“. (LT11)
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	6	Palengvina pagalbos vaikui organizavimo rūpesčius (...)“(LT1); „Informacijos dalinimasis“. (LT5); „Šeimai suteikiama reikiama informacija, nariai nukreipiami reikiama linkme“. (LT10). „Tėvai motyvuojami per individualius pokalbius su tėvais ir kitais šeimos nariais apie pagalbos būdus, ypatingą dėmesio ir laiko skyrimą neįgaliam vaikui“. (LT2); „Tėvai yra nuolat skatinami priimti savo vaiką tokį, koks jis yra. Nuolatinė motyvacija“. (LT5); „Tėvystės, bendravimo įgūdžių ugdymas“. (LT5).
Iš viso:		13	

Ekspertas Nr. 2

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinių darbuotojų darbo kryptys	Šeimos informavimas, konsultavimas, įgalinimas, motyvavimas, aprūpinimas	9	„(...)psichologinis palaikymas, konsultavimas (...)“ (LT1); „Konsultacija – pati reikšmingiausia. Informavimas, pagalba buitiniiais klausimais, įgalinimas.“ (LT3); „Šeimos įgalinimas į visuomenę“. (LT4); „Šeimos įgalinimas.“ (LT5); „Įgalinimas, motyvacijos kėlimas, konsultavimas“. (LT6); „Šeimos įgalinimas tinkamai prižiūrėti neįgalų vaiką, tenkinti jo pagrindinius poreikius“. (LT9); „Šeimos įgalinimas tinkamai tenkinti vaiko poreikius, sukurti tinkamą aplinką (...)“ (LT10); „Informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, įgalinimas“. (LT11); „(...) bendravimas. Su mama glaudus ryšys, rūpinimasis vaiko negalia (...)“. (LT12).
	Šeimos integravimas į visuomenę	4	„Tėvų ir vaikų integravimas į visuomenę, bendrojo lavinimo mokyklą“ (LT2); „Šeimos integracija į visuomenę. Vaiko integracijos stiprinimas mokyklose“ (LT5); „Šeimos ir vaiko integravimas į visuomenę“. (LT8); „(...) integravimas į visuomenę“. (LT12).
	Bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis	1	„Pagalba organizuojant vizitus pas gydytojus (...)“ (LT1);
	Šeimos savarankiškumo ugdymas	1	„Savarankiškumo ugdymas, kad klientai būtų kuo savarankiškesni, pilnaverčiai visuomenės nariai“. (LT7)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Kliūtys kokybiškam darbui	Psichologinis klimatas šeimoje	8	„Šeimos nesuitaikymas su vaiko liga (...)“. (LT3); „Tėvų žemas išsilavinimas, žinių stygius (...)“. (LT10); „(...)„Tėvų nenoras pripažinti, kad jiems reikalinga pagalba (...)“. (LT11); „Jų pačių nenoras kreiptis kitas institucijas (...)dažniausiai yra gėda (...)“. (LT12).
	Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka	6	„Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis (mokykla, ligonine ir kt.)“. (LT2); „Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis trūkumas“. (LT4).
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	3	„Tėvai negauna pakankamai informacijos, kai elgtis su vaiku, turinčiu vienokią ar kitokią negalią (...)“. (LT1); „(...) nebendravimas su specialistais“. (LT3);
	Socialinių paslaugų stoka ir neprieinamumas	3	„Paslaugų neprieinamumas“. (LT5); „(...)socialinių paslaugų stoka“. (LT7); „(...)institucijų abejingumas“. (LT10)
	Neigiamas visuomenės požiūris	3	„Visuomenės (specialistų, mokytojų, gydytojų) požiūris į negalią“. (LT3); „(...) valstybės požiūris“. (LT6); „(...)mūsų visuomenė dar neužaugo iki to lygio, kad reikia padėti (...)“. (LT12).

	Transporto organizavimo problema	2	„Transporto trūkumas“. (LT5); „(...)transporto trūkumas“. (LT6)
	Finansiniai apribojimai	2	„ (...) negauna šeima pakankamai lėšų vaiko gydymui. (LT3); „Finansų trūkumas (...)“. (LT6)
Iš viso:		26	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Problemos auginant neįgalų vaiką	Vidinės šeimos problemos	8	„Nepriėmimas, nesupratimas vaiko neįgalumo, vaiko atskirimas, patyčios šeimos narių (...)“. (LT2); „Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga, nebendravimas su specialistais“. (LT3); „Tėvų nesupratimas, kad vaikas yra „kitoks“. (LT5); „Tėvų ir vaikų nesusikalbėjimas“. (LT7); „Bendravimo, nepriėmimas vaiko tokio, koks jis yra“. (LT9).
	Finansinės problemos	6	„Problema - finansai“. (LT3); „Finansų trūkumas“. (LT4); „Finansiniai sunkumai (...)“. (LT5); „(...)finansai“. (LT6); „(...) lėšų trūkumas“. (LT8)“ Finansų trūkumas (...)“. (LT11).
	Negatyvus visuomenės požiūris	3	„Visuomenės požiūris į negalią, nepakantumas“. (LT3); „Netolerancija, patyčios“. (LT4); „Aplinkinių žmonių požiūris (...)“. (LT11)
	Mobilumo stoka	2	„Transporto trūkumas, judėjimas gatvėje, šaligatviuose, įstaigose“. LT4); „Transportas (...)“. (LT6)
	Tėvų nedarbo problema	2	„Vienas iš tėvų turi išeiti iš darbo“. (LT3); „Tėvai negali dirbti (...)“. (LT8)
Iš viso:		21	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinio darbuotojo, teikiant paslaugas, kliūtys	Psichologiniai barjerai šeimoje	9	„Tėvų suvokimas, kad neįgaliam vaikui reikalingas didesnis dėmesys ir pagalba“. (LT2); „ Šeimos narių nenoras, uždarumas, motyvacijos trūkumas“. (LT4); „Tėvų nenoras priimti pagalbą“. (LT5); „Šeimos priešiškus, nenoras priimti pagalbą“. (LT6); „Šeimos pasipriešinimas“. (LT8); „Tėvų nerūpestingumas, nenoras priimti pagalbą pačios šeimos (...)“. (LT9); „(...)nemotyvuotos šeimos“. (LT10); „Mamos nenoras suprasti, kad norima jai padėti tarpininkaujant su medikais (...)“. (LT11); „Mamos požiūris į vaiką ir pagalbą, nepriima informacijos, nenori girdėti gydytojų“. (LT12)
	Sudėtingas transporto paslaugų organizavimas	5	„Sunku išspręsti transporto paslaugų organizavimo klausimus (...)“. (LT1); „Susisiekimai su didesniais miestais“. (LT3); „Transporto trūkumas“. (LT8); „(...)transporto trūkumas“. (LT9); „Transporto stoka (...)“. (LT10)
	Tarpinstitucinio bendravimo, specialistų komandinio darbo trūkumas	2	„(...) specialistų komandos nebuvimas (nepilna komanda), tarpinstitucinio bendravimo nebuvimas (pvz. su ugdymo įstaigomis)“. (LT1); „Bendradarbiavimo su kitomis įstaigomis

			trūkumas“. (LT5)
	Paslaugų bei specialistų trūkumas ir nepasiekiamumas	2	„Paslaugų neprieinamumas, vaikų psichologo rajone trūkumas, reabilitacijos nebuvimas“. (LT3); „Paslaugų spektras rajone. Mažai paslaugų“. (LT7)
	Neigiamas visuomenės požiūris	1	„Bendruomenės nenoras priimti neįgalų vaiką“. (LT5)
Iš viso:		19	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinio darbuotojo profesinės kompetencijos	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	11	„(...)bet nuolat konsultuojusi su įvairių sričių specialistais (...), gilinu žinias seminaruose, literatūroje (...)“ (LT1); „(...) tobulėjimui ribų nėra. Reikia nuolat gilinti žinias mokymuose, seminaruose“. (LT2); „„Kartais jaučiasi psichologinių žinių trūkumas, manau, jog visada reikalingos papildomos žinios. Tiesiog susiduri su kiekvieno vaiko skirtinga situacija“. (LT3); „Manau reikalingos papildomos žinios. Su kiekvienu neįgaliumi vaiku ir skirtingi poreikiai“. (LT4); „„Manau, kad man trūksta kompetencijos. Nuolatos ieškau mokymų, kurie yra apie neįgalų vaikų integraciją“. (LT5); „Reikia nuolat atnaujinti žinias, jas nuolat papildyti“. (LT6); „Žinių niekada nebūna per daug. Stengiuosi papildomai kaupiti žinias, dalintis patirtimis su kolegomis.“ (LT7); „Nepakankama, trūksta kompetencijos“. (LT8) „Visuomet reikalingos papildomos žinios, nes viskas keičiasi“. (LT9); „(...)žinios reikalingos visada“. (LT10); „Manau, kad dar yra reikalingos žinios, nes kartais kyla problemų, nežinant kaip sureaguoti vienu ar kitu atveju, bendravime su neįgaliumi vaiku“. (LT11)
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	5	„Žinių ir patirties turiu daug (...). (LT1); „Žinių ir išsilavinimas pakankamas (...)“. (LT2); „Manau, kad kompetencija mano tinkama (...)“. (LT7); „Kompetencija pakankama (...)“. (LT10); „Manau, kad esu kompetentinga šiam darbui“. (LT12)
Iš viso:		16	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Finansinė pagalba šeimai	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	„(...) daugelyje atvejų išleidžiama daug daugiau, negu skiriama materialinės paramos“. (LT1); „Lėšų nėra labai daug (...)“. (LT2); „Manau, jog neužtenka, vaiko poreikiai yra patenkinami minimaliai. Tiek maistas, gydymas, transportas, mokami specialistai“. (LT3); „Nėra pakankama (...) turint neįgalų vaiką ypač trūksta (...) vaistams, gydymui“. (LT4); „Manau, nepakanka“. (LT5);

			„Neužtenka pinigų gydymui (...)“ (LT6); „Gydymui, būtiniausioms išlaidoms“ (LT8); „Manau, kad neįgaliam vaikui turėtų būti skiriami didesni pinigai“ (LT11)
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama, kaip pakankama	4	„Manau, kad pakankama“ (LT7); „Taip, pakankama“ (LT9); „Taip“ (LT10); „Skiriama finansinė pagalba yra pakankama“ (LT12).
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	„(...) priklauso nuo pačių tėvų noro, kiek gali skirti lėšų vaiko poreikiams tenkinti. Neišnaudojamos visos galimybės“ (LT2); „Žinoma daug priklauso nuo tėvų noro“ (LT5); „Mamos nesugeba jų paskirstyti“ (LT12).
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Paslaugų poreikis šeimai	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliems vaikams trūkumas	11	„Dienos centrai labai palengvina šeimų gyvenimą (...)“ (LT1); „Trūksta ypatingai vaikams su negalia vaikų dienos centrų, vasaros poilsio stovyklų“ (LT2); „Visai neturime neįgalių vaikų dienos centro, atokvėpio centro (...)“ (LT3); „Dienos centrų, stovyklų, atokvėpio centrų, pritaikytų neįgaliams sporto klubų“ (LT4); „Neįgaliųjų vaikų dienos centrai palengvintų šeimų gyvenimą (...)“ (LT6); „Dienos centrų, įstaigų kuriose ugdomi vaikų gebėjimai“ (LT7); Neįgalių vaikų dienos centrų“ (LT8); Neįgaliųjų vaikų dienos centrų, vasaros stovyklų“ (LT9); „Neįgalių vaikų dienos centrai palengvintų šeimos gyvenimą“ (LT10); „Trūksta neįgalių vaikų dienos centrų (...)“ (LT11); „Dienos centrų (...)“ (LT12).
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	2	„(...) nuolatinės specialistų pagalbos (pagal vaiko negalia)“ (LT1); „(...) psichologų pagalbos“ (LT12).
	Susisiekimo problema	1	„Pavežėjimo iki gydymo įstaigų (...)“ (LT1)
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...)bet kokio užimtumo tiek vaikams su negalia, tiek tėvams, auginantiems neįgalius vaikus“ (LT3)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Laisvalaikio galimybės, kliūtys, trūkumai	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	„Priklauso nuo šeimos požiūrio į neįgalų vaiką, noro padėti vaiką integruoti į visuomenę“ (LT2); „(...)viskas priklauso nuo tėvų požiūrio (...)“ (LT7); „Galimybės yra, reikia tik norėti“ (LT8)
	Demografinės problemos	3	„Gyvenimas atokiame kaime (...)“ (LT2); „(...) jei šeima nutolusi 40 km. Nuo miesto centro, galimybės yra minimalios“ (LT5); „(...) atokių kaimų (...)“ (LT10)
	Šeimos mobilumo problema	3	„(...) transporto problema“ (LT2); „(...) nėra tinkamo susisiekimo (...)“ (LT10); „(...) ne visi tėvai gali nuvykti su savo vaikais (...)“ (LT11)

	Neigiamas visuomenės požiūris	2	„Visuomenė vis dar negatyviai vertina negalia turinčius asmenis(...)Aplinkiniai labai skeptiškai reaguoja į kitokį neįgaliojo elgesį labai skaudina tėvus, jie su vaiku stengiasi vengti viešumos“. (LT1); „(...)šeimos stengiasi integruotis į visuomenę, bet kai kur sulaukia pašaipų, o ne pagalbos“. (LT12).
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	„ (...) viskas atsiremia į finansinę padėtį“. (LT4); „ Viskas remiasi į finansines tėvų pastangas“. (LT5)
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	„ Nėra arba jų per mažai (...)“. (LT6)
	Per didelis tėvų užimtumas	1	„(...) dirba darbuose (...)“. (LT9)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Bendravimas socialiniame darbe	Bendravimas, kaip problemos nustatymo ir sprendimo būdas	7	„Padedame surasti tinkamiausius ir greičiausius problemų sprendimo būdus“. (LT1); „Kartu ieškome geriausio šeimai sprendimo. Tariamės, ieškome kompromiso“. (LT3); „ „Problemos sprendimas kartu. Išsakomos pastabos, pagiros, pasiūlymai“. (LT4); „Susidraugavus su šeima geriau atsiskleidžia jų problemos, tada lengviau jiems padėti“. (LT6); „Sukonkretinama problema, numatomi sprendimo žingsniai“. (LT7); „Bendruojant randame bendrą išeičių“. (LT8); „Kartu su mama bandau rasti tinkamą problemos sprendimą, padėdau mamai suprasti, kad pagalba jai yra reikalinga“. (LT11)
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	6	Palengvina pagalbos vaikui organizavimo rūpesčius (...)“. (LT1); „Informacijos dalinimasis“. (LT5); „Šeimai suteikiama reikiama informacija, nariai nukreipiami reikiama linkme“. (LT10). „Tėvai motyvuojami per individualius pokalbius su tėvais ir kitais šeimos nariais apie pagalbos būdus, ypatingą dėmesio ir laiko skyrimą neįgaliam vaikui“. (LT2); „Tėvai yra nuolat skatinami priimti savo vaiką tokį, koks jis yra. Nuolatinė motyvacija“. (LT5); „Tėvystės, bendravimo įgūdžių ugdymas“. (LT5).
	Iš viso:	13	

Ekspertas Nr.3

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinių darbuotojų darbo kryptys	Šeimos informavimas, konsultavimas, įgalinimas, motyvavimas, aprūpinimas	9	„(...)psichologinis palaikymas, konsultavimas (...)“ (LT1); „Konsultacija – pati reikšmingiausia. Informavimas, pagalba buitinais klausimais, įgalinimas.“ (LT3); „Šeimos įgalinimas į visuomenę“. (LT4); „Šeimos įgalinimas.“ (LT5);

			„Igalinimas, motyvacijos kėlimas, konsultavimas“. (LT6); „Šeimos igalinimas tinkamai prižiūrėti neįgalų vaiką, tenkinti jo pagrindinius poreikius“. (LT9); „Šeimos igalinimas tinkamai tenkinti vaiko poreikius, sukurti tinkamą aplinką (...)“ (LT10); „Informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, igalinimas“. (LT11); „(...) bendravimas. Su mama glaudus ryšys, rūpinimasis vaiko negalia (...)“. (LT12).
	Šeimos integravimas į visuomenę	4	„Tėvų ir vaikų integravimas į visuomenę, bendrojo lavinimo mokyklą“ (LT2); „Šeimos integracija į visuomenę. Vaiko integracijos stiprinimas mokyklose“ (LT5); „Šeimos ir vaiko integravimas į visuomenę“. (LT8); „(...) integravimas į visuomenę“. (LT12).
	Bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis	1	„Pagalba organizuojant vizitus pas gydytojus (...)“ (LT1);
	Šeimos savarankiškumo ugdymas	1	„Savarankiškumo ugdymas, kad klientai būtų kuo savarankiškesni, pilnaverčiai visuomenės nariai“. (LT7)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Kliūtys kokybiškam darbui	Psichologinis klimatas šeimoje	8	„Šeimos nesuitaikymas su vaiko liga (...)“. (LT3); „Tėvų žemas išsilavinimas, žinių stygius (...)“. (LT10); „(...)„Tėvų nenoras pripažinti, kad jiems reikalinga pagalba (...)“. (LT11); „Jų pačių nenoras kreiptis kitas institucijas (...)dažniausiai yra gėda (...)“. (LT12).
	Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka	6	„Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis (mokykla, ligonine ir kt.)“. (LT2); „Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis trūkumas“. (LT4).
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	3	„Tėvai negauna pakankamai informacijos, kai elgtis su vaiku, turinčiu vienokią ar kitokią negalią (...)“. (LT1); „(...) nebendravimas su specialistais“. (LT3);
	Socialinių paslaugų stoka ir neprieinamumas	3	„Paslaugų neprieinamumas“. (LT5); „(...)socialinių paslaugų stoka“. (LT7); „(...)institucijų abejingumas“. (LT10)
	Neigiamas visuomenės požiūris	3	„Visuomenės (specialistų, mokytojų, gydytojų) požiūris į negalią“. (LT3); „(...) valstybės požiūris“. (LT6); „(...)mūsų visuomenė dar neužaugo iki to lygio, kad reikia padėti (...)“. (LT12).
	Transporto organizavimo problema	2	„Transporto trūkumas“. (LT5); „(...)transporto trūkumas“. (LT6)
	Finansiniai apribojimai	2	„ (...) negauna šeima pakankamai lėšų vaiko gydymui. (LT3); „Finansų trūkumas (...)“. (LT6)

Iš viso:	26	
----------	----	--

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Problemos auginant neįgalų vaiką	Vidinės šeimos problemos	8	„Nepriėmimas, nesupratimas vaiko neįgalumo, vaiko atskirimas, patyčios šeimos narių (...)“. (LT2); „Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga, nebendravimas su specialistais“. (LT3); „Tėvų nesupratimas, kad vaikas yra „kitoks““. (LT5); „Tėvų ir vaikų nesusikalbėjimas“. (LT7); „Bendravimo, nepriėmimas vaiko tokio, koks jis yra“. (LT9).
	Finansinės problemos	6	„Problema - finansai“. (LT3); „Finansų trūkumas“. (LT4); „Finansiniai sunkumai (...)“. (LT5); „(...)finansai“. (LT6); „(...) lėšų trūkumas“. (LT8)“ Finansų trūkumas (...)“. (LT11).
	Negatyvus visuomenės požiūris	3	„Visuomenės požiūris į negalią, nepakantumas“. (LT3); „Netolerancija, patyčios“. (LT4); „Aplinkinių žmonių požiūris (...)“. (LT11)
	Mobilumo stoka	2	„Transporto trūkumas, judėjimas gatvėje, šaligatviuose, įstaigose“. LT4); „Transportas (...)“. (LT6)
	Tėvų nedarbo problema	2	„Vienas iš tėvų turi išeiti iš darbo“. (LT3); „Tėvai negali dirbti (...)“. (LT8)
Iš viso:		21	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinio darbuotojo, teikiant paslaugas, kliūtys	Psichologiniai barjerai šeimoje	9	„Tėvų suvokimas, kad neįgaliam vaikui reikalingas didesnis dėmesys ir pagalba“. (LT2); „Šeimos narių nenoras, uždarumas, motyvacijos trūkumas“. (LT4); „Tėvų nenoras priimti pagalbą“. (LT5); „Šeimos priešiškus, nenoras priimti pagalbą“. (LT6); „Šeimos pasipriešinimas“. (LT8); „Tėvų nerūpestingumas, nenoras priimti pagalbą pačios šeimos (...)“. (LT9); „(...)nemotyvuotos šeimos“. (LT10); „Mamos nenoras suprasti, kad norima jai padėti tarpininkaujant su medikais (...)“. (LT11); „Mamos požiūris į vaiką ir pagalbą, nepriima informacijos, nenori girdėti gydytojų“. (LT12)
	Sudėtingas transporto paslaugų organizavimas	5	„Sunku išspręsti transporto paslaugų organizavimo klausimus (...)“. (LT1); „Susisiekimai su didesniais miestais“. (LT3); „Transporto trūkumas“. (LT8); „(...)transporto trūkumas“. (LT9); „Transporto stoka (...)“. (LT10)
	Tarpinstitucinio bendravimo, specialistų komandinio darbo	2	„(...) specialistų komandos nebuvimas (nepilna komanda), tarpinstitucinio bendravimo nebuvimas (pvz. su ugdymo įstaigomis)“. (LT1);

	trūkumas		„Bendradarbiavimo su kitomis įstaigomis trūkumas“. (LT5)
	Paslaugų bei specialistų trūkumas ir nepasiekiamumas	2	„Paslaugų neprieinamumas, vaikų psichologo rajone trūkumas, reabilitacijos nebuvimas“. (LT3); „Paslaugų spektras rajone. Mažai paslaugų“. (LT7)
	Neigiamas visuomenės požiūris	1	„Bendruomenės nenoras priimti neįgalų vaiką“. (LT5)
Iš viso:		19	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinio darbuotojo profesinės kompetencijos	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	11	„(...)bet nuolat konsultuojuosi su įvairių sričių specialistais (...), gilinu žinias seminaruose, literatūroje (...)“ (LT1); „(...) tobulėjimui ribų nėra. Reikia nuolat gilinti žinias mokymuose, seminaruose“. (LT2); „,,Kartais jaučiasi psichologinių žinių trūkumas, manau, jog visada reikalingos papildomos žinios. Tiesiog susiduri su kiekvieno vaiko skirtinga situacija“. (LT3); „Manau reikalingos papildomos žinios. Su kiekvienu neįgaliu vaiku ir skirtingi poreikiai“. (LT4); „,,Manau, kad man trūksta kompetencijos. Nuolatos ieškau mokymų, kurie yra apie neįgalių vaikų integraciją“. (LT5); „Reikia nuolat atnaujinti žinias, jas nuolat papildyti“. (LT6); „Žinių niekada nebūna per daug. Stengiuosi papildomai kaupti žinias, dalintis patirtimis su kolegomis.“ (LT7); „Nepakankama, trūksta kompetencijos“. (LT8) „Visuomet reikalingos papildomos žinios, nes viskas keičiasi“. (LT9); „(...)žinios reikalingos visada“. (LT10); „Manau, kad dar yra reikalingos žinios, nes kartais kyla problemų, nežinant kaip sureaguoti vienu ar kitu atveju, bendravime su neįgaliu vaiku“. (LT11)
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	5	„Žinių ir patirties turiu daug (...). (LT1); „Žinių ir išsilavinimas pakankamas (...)“. (LT2); „Manau, kad kompetencija mano tinkama (...)“. (LT7); „Kompetencija pakankama (...)“ (LT10); „Manau, kad esu kompetentinga šiam darbui“. (LT12)
Iš viso:		16	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Finansinė pagalba	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	„(...) daugelyje atvejų išleidžiama daug daugiau, negu skiriama materialinės paramos“. (LT1); „Lėšų

šeimai			nėra labai daug (...)“ (LT2); „Manau, jog neužtenka, vaiko poreikiai yra patenkinami minimaliai. Tiek maistas, gydymas, transportas, mokami specialistai“ (LT3); „Nėra pakankama (...) turint neįgalų vaiką ypač trūksta (...) vaistams, gydymui“ (LT4); „Manau, nepakanka“ (LT5); „Neužtenka pinigų gydymui (...)“ (LT6); „Gydymui, būtiniausioms išlaidoms“ (LT8); „Manau, kad neįgaliam vaikui turėtų būti skiriami didesni pinigai“ (LT11)
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama, kaip pakankama	4	„Manau, kad pakankama“ (LT7); „Taip, pakankama“ (LT9); „Taip“ (LT10); „Skiriama finansinė pagalba yra pakankama“ (LT12).
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	„(...) priklauso nuo pačių tėvų noro, kiek gali skirti lėšų vaiko poreikiams tenkinti. Neišnaudojamos visos galimybės“ (LT2); „Žinoma daug priklauso nuo tėvų noro“ (LT5); „Mamos nesugeba jų paskirstyti“ (LT12).
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Paslaugų poreikis šeimai	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliesiems vaikams trūkumas	11	„Dienos centrai labai palengvina šeimų gyvenimą (...)“ (LT1); „Trūksta ypatingai vaikams su negalia vaikų dienos centrų, vasaros poilsio stovyklų“ (LT2); „Visai neturime neįgalių vaikų dienos centro, atokvėpio centro (...)“ (LT3); „Dienos centrų, stovyklų, atokvėpio centrų, pritaikytų neįgaliesiems sporto klubų“ (LT4); „Neįgaliųjų vaikų dienos centrai palengvintų šeimų gyvenimą (...)“ (LT6); „Dienos centrų, įstaigų kuriose ugdomi vaikų gebėjimai“ (LT7); Neįgalių vaikų dienos centrų“ (LT8); Neįgaliųjų vaikų dienos centrų, vasaros stovyklų“ (LT9); „Neįgalių vaikų dienos centrai palengvintų šeimos gyvenimą“ (LT10); „Trūksta neįgalių vaikų dienos centrų (...)“ (LT11); „Dienos centrų (...)“ (LT12).
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	2	„(...) nuolatinės specialistų pagalbos (pagal vaiko negalia)“ (LT1); „(...)psichologų pagalbos“ (LT12).
	Susisiekimo problema	1	„Pavežėjimo iki gydymo įstaigų (...)“ (LT1)
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...)bet kokio užimtumo tiek vaikams su negalia, tiek tėvams, auginantiems neįgalius vaikus“ (LT3)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
------------	---------------	-------------------	---------------------

Laisvalaikio galimybės, kliūtys, trūkumai	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	„Priklauso nuo šeimos požiūrio į neįgalų vaiką, noro padėti vaiką integruoti į visuomenę“. (LT2); „(...)viskas priklauso nuo tėvų požiūrio (...)“. (LT7); „Galimybės yra, reikia tik norėti“. (LT8)
	Demografinės problemos	3	„Gyvenimas atokiame kaime (...)“. (LT2); „(...) jei šeima nutolusi 40 km. Nuo miesto centro, galimybės yra minimalios“. (LT5); „(...) atokių kaimų (...)“. (LT10)
	Šeimos mobilumo problema	3	„(...) transporto problema“. (LT2); „(...) nėra tinkamo susisiekimo (...)“. (LT10); „(...) ne visi tėvai gali nuvykti su savo vaikais (...)“. (LT11)
	Neigiamas visuomenės požiūris	2	„Visuomenė vis dar negatyviai vertina negalia turinčius asmenis(...)Aplinkiniai labai skeptiškai reaguoja į kitokį neįgaliojo elgesį labai skaudina tėvus, jie su vaiku stengiasi vengti viešumos“. (LT1); „(...)šeimos stengiasi integruotis į visuomenę, bet kai kur sulaukia pašaipų, o ne pagalbos“. (LT12).
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	„ (...) viskas atsiremia į finansinę padėtį“. (LT4); „Viskas remiasi į finansines tėvų pastangas“. (LT5)
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	„Nėra arba jų per mažai (...)“. (LT6)
	Per didelis tėvų užimtumas	1	„(...) dirba darbuose (...)“. (LT9)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Bendravimas socialiniame darbe	Bendravimas, kaip problemos nustatymo ir sprendimo būdas	7	„Padedame surasti tinkamiausius ir greičiausius problemų sprendimo būdus“. (LT1); „Kartu ieškome geriausio šeimai sprendimo. Tariamės, ieškome kompromiso“. (LT3); „Problemos sprendimas kartu. Išsakomos pastabos, pagiros, pasiūlymai“. (LT4); „Susidraugavus su šeima geriau atsiskleidžia jų problemos, tada lengviau jiems padėti“. (LT6); „Sukonkretinama problema, numatomi sprendimo žingsniai“. (LT7); „Bendraudant randame bendrą išeitį“. (LT8); „Kartu su mama bandau rasti tinkamą problemos sprendimą, padedu mamai suprasti, kad pagalba jai yra reikalinga“. (LT11)
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	6	Palengvina pagalbos vaikui organizavimo rūpesčius (...)“. (LT1); „Informacijos dalinimasis“. (LT5); „Šeimai suteikiama reikiama informacija, nariai nukreipiami reikiama linkme“. (LT10). „Tėvai motyvuojami per individualius pokalbius su tėvais ir kitais šeimos nariais apie pagalbos būdus, ypatingą dėmesio ir laiko skyrimą neįgaliam vaikui“. (LT2); „Tėvai yra nuolat skatinami priimti savo vaiką tokį, koks jis yra. Nuolatinė

			motyvacija“. (LT5);
			„Tėvystės, bendravimo įgūdžių ugdymas“. (LT5).
Iš viso:		13	

Ekspertas Nr. 4

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Specialistų darbo kryptys	Šeimos informavimas, konsultavimas, įgalinimas, motyvavimas, aprūpinimas	9	„(...)psichologinis palaikymas, konsultavimas (...)“ (LT1); „Konsultacija – pati reikšmingiausia. Informavimas, pagalba buitinais klausimais, įgalinimas.“ (LT3); „Šeimos įgalinimas į visuomenę“. (LT4); „Šeimos įgalinimas.“ (LT5); „Įgalinimas, motyvacijos kėlimas, konsultavimas“. (LT6); „Šeimos įgalinimas tinkamai prižiūrėti neigalų vaiką, tenkinti jo pagrindinius poreikius“. (LT9); „Šeimos įgalinimas tinkamai tenkinti vaiko poreikius, sukurti tinkamą aplinką (...)“ (LT10); „Informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, įgalinimas“. (LT11); „(...) bendravimas. Su mama glaudus ryšys, rūpinimasis vaiko negalia (...)“. (LT12).
	Šeimos integravimas į visuomenę	4	„Tėvų ir vaikų integravimas į visuomenę, bendrojo lavinimo mokyklą“ (LT2); „Šeimos integracija į visuomenę. Vaiko integracijos stiprinimas mokyklose“ (LT5); „Šeimos ir vaiko integravimas į visuomenę“. (LT8); „(...) integravimas į visuomenę“. (LT12).
	Bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis	1	„Pagalba organizuojant vizitus pas gydytojus (...)“ (LT1);
	Šeimos savarankiškumo ugdymas	1	„Savarankiškumo ugdymas, kad klientai būtų kuo savarankiškesni, pilnaverčiai visuomenės nariai“. (LT7)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Kokybiško darbo kliūtys	Psichologinis klimatas šeimoje	8	„Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga (...)“. (LT3); „Tėvų žemas išsilavinimas, žinių stygius (...)“. (LT10); „(...)„Tėvų nenoras pripažinti, kad jiems reikalinga pagalba (...)“. (LT11); „Jų pačių nenoras kreiptis kitas institucijas (...)dažniausiai yra gėda (...)“. (LT12).
	Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka	6	„Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis (mokykla, ligonine ir kt.)“. (LT2); „Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis trūkumas“. (LT4).

	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	3	„Tėvai negauna pakankamai informacijos, kai elgtis su vaiku, turinčiu vienokią ar kitokią negalią (...)“ (LT1); „(...) nebendravimas su specialistais“ (LT3);
	Socialinių paslaugų stoka ir neprieinamumas	3	„Paslaugų neprieinamumas“ (LT5); „(...)socialinių paslaugų stoka“ (LT7); „(...)institucijų abejingumas“ (LT10)
	Neigiamas visuomenės požiūris	3	„Visuomenės (specialistų, mokytojų, gydytojų) požiūris į negalią“ (LT3); „(...) valstybės požiūris“ (LT6); „(...)mūsų visuomenė dar neužaugo iki to lygio, kad reikia padėti (...)“ (LT12).
	Transporto organizavimo problema	2	„Transporto trūkumas“ (LT5); „(...)transporto trūkumas“ (LT6)
	Finansiniai apribojimai	2	„ (...) negauna šeima pakankamai lėšų vaiko gydymui“ (LT3); „Finansų trūkumas (...)“ (LT6)
Iš viso:		26	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Darbo kliūtys su šeimomis kurioje auga vaikas su negalia	Vidinės šeimos problemos	8	„Nepriėmimas, nesupratimas vaiko neįgalumo, vaiko atskirimas, patyčios šeimos narių (...)“ (LT2); „Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga, nebendravimas su specialistais“ (LT3); „Tėvų nesupratimas, kad vaikas yra „kitoks“ (LT5); „Tėvų ir vaikų nesusikalbėjimas“ (LT7); „Bendravimo, nepriėmimas vaiko tokio, koks jis yra“ (LT9).
	Finansinės problemos	6	„Problema - finansai“ (LT3); „Finansų trūkumas“ (LT4); „Finansiniai sunkumai (...)“ (LT5); „(...)finansai“ (LT6); „(...) lėšų trūkumas“ (LT8)“ Finansų trūkumas (...)“ (LT11).
	Negatyvus visuomenės požiūris	3	„Visuomenės požiūris į negalią, nepakantumas“ (LT3); „Netolerancija, patyčios“ (LT4); „Aplinkinių žmonių požiūris (...)“ (LT11)
	Mobilumo stoka	2	„Transporto trūkumas, judėjimas gatvėje, šaligatviuose, įstaigose“ (LT4); „Transportas (...)“ (LT6)
	Tėvų nedarbo problema	2	„Vienas iš tėvų turi išeiti iš darbo“ (LT3); „Tėvai negali dirbti (...)“ (LT8)
Iš viso:		21	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinių paslaugų teikimo šeimai kliūtys	Psichologiniai barjerai šeimoje	9	„Tėvų suvokimas, kad neįgaliam vaikui reikalingas didesnis dėmesys ir pagalba“ (LT2); „Šeimos narių nenoras, uždarumas, motyvacijos trūkumas“ (LT4); „Tėvų nenoras priimti pagalbą“ (LT5); „Šeimos priešiškus, nenoras priimti pagalbą“ (LT6); „Šeimos pasipriešinimas“ (LT8); „Tėvų nerūpestingumas, nenoras priimti pagalbą pačios šeimos (...)“ (LT9); „(...)nemotyvuotos šeimos“ (LT10); „Mamos nenoras suprasti, kad norima jai padėti tarpininkaujant su medikais (...)“ (LT11);

			„Mamos požiūris į vaiką ir pagalbą, nepriima informacijos, nenori girdėti gydytojų“. (LT12)
	Sudėtingas transporto paslaugų organizavimas	5	„Sunku išspręsti transporto paslaugų organizavimo klausimus (...)“. (LT1); „Susisiekimasis su didesniais miestais“. (LT3); „Transporto trūkumas“. (LT8); „(...)transporto trūkumas“. (LT9); „Transporto stoka (...)“. (LT10)
	Tarpinstitucinio bendravimo, specialistų komandinio darbo trūkumas	2	„(...) specialistų komandos nebuvimas (nepilna komanda), tarpinstitucinio bendravimo nebuvimas (pvz. su ugdymo įstaigomis)“. (LT1); „Bendradarbiavimo su kitomis įstaigomis trūkumas“. (LT5)
	Paslaugų bei specialistų trūkumas ir nepasiekiamumas	2	„Paslaugų neprieinamumas, vaikų psichologo rajone trūkumas, reabilitacijos nebuvimas“. (LT3); „Paslaugų spektras rajone. Mažai paslaugų“. (LT7)
	Neigiamas visuomenės požiūris	1	„Bendruomenės nenoras priimti neįgalų vaiką“. (LT5)
Iš viso:		19	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Darbuotojų profesinės kompetencijos vertinimas	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	11	„(...)bet nuolat konsultuojuosi su įvairių sričių specialistais (...), gilinu žinias seminaruose, literatūroje (...)“ (LT1); „(...) tobulėjimui ribų nėra. Reikia nuolat gilinti žinias mokymuose, seminaruose“. (LT2); „Kartais jaučiasi psichologinių žinių trūkumas, manau, jog visada reikalingos papildomos žinios. Tiesiog susiduri su kiekvieno vaiko skirtinga situacija“. (LT3); „Manau reikalingos papildomos žinios. Su kiekvienu neįgaliu vaiku ir skirtingi poreikiai“. (LT4); „Manau, kad man trūksta kompetencijos. Nuolatos ieškau mokymų, kurie yra apie neįgalių vaikų integraciją“. (LT5); „Reikia nuolat atnaujinti žinias, jas nuolat papildyti“. (LT6); „Žinių niekada nebūna per daug. Stengiuosi papildomai kaupti žinias, dalintis patirtimis su kolegomis“. (LT7); „Nepakankama, trūksta kompetencijos“. (LT8) „Visuomet reikalingos papildomos žinios, nes viskas keičiasi“. (LT9); „(...)žinios reikalingos visada“. (LT10); „Manau, kad dar yra reikalingos žinios, nes kartais kyla problemų, nežinant kaip sureaguoti vienu ar kitu atveju, bendravime su neįgaliu vaiku“. (LT11)
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	5	„Žinių ir patirties turiu daug (...)“. (LT1); „Žinių ir išsilavinimas pakankamas (...)“. (LT2); „Manau, kad kompetencija mano tinkama (...)“. (LT7); „Kompetencija pakankama (...)“ (LT10); „Manau, kad esu kompetentinga šiam darbui“. (LT12)
Iš viso:		16	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
------------	---------------	-------------------	---------------------

Materialinė socialinė pagalba šeimai	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	„(...) daugelyje atvejų išleidžiama daug daugiau, negu skiriama materialinės paramos“. (LT1); „Lėšų nėra labai daug (...)“. (LT2); „Manau, jog neužtenka, vaiko poreikiai yra patenkinami minimaliai. Tiek maistas, gydymas, transportas, mokami specialistai“. (LT3); „Nėra pakankama (...) turint neįgalų vaiką ypač trūksta (...) vaistams, gydymui“. (LT4); „Manau, nepakanka“. (LT5); „Neužtenka pinigų gydymui (...)“. (LT6); „Gydymui, būtiniausioms išlaidoms“. (LT8); „Manau, kad neįgaliam vaikui turėtų būti skiriami didesni pinigai“. (LT11)
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama, kaip pakankama	4	„Manau, kad pakankama“. (LT7); „Taip, pakankama“. (LT9); „Taip“. (LT10); „Skiriama finansinė pagalba yra pakankama“. (LT12).
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	„(...) priklauso nuo pačių tėvų noro, kiek gali skirti lėšų vaiko poreikiams tenkinti. Neišnaudojamos visos galimybės“. (LT2); „Žinoma daug priklauso nuo tėvų noro“. (LT5); „Mamos nesugeba jų paskirstyti“. (LT12).
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Paslaugų poreikių kryptys	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliesiems vaikams trūkumas	11	„Dienos centrai labai palengvina šeimų gyvenimą (...)“. (LT1); „Trūksta ypatingai vaikams su negalia vaikų dienos centrų, vasaros poilsio stovyklų“. (LT2); „Visai neturime neįgalių vaikų dienos centro, atokvėpio centro (...)“. (LT3); „Dienos centrų, stovyklų, atokvėpio centrų, pritaikytų neįgaliesiems sporto klubų“. (LT4); „Neįgaliųjų vaikų dienos centrai palengvintų šeimų gyvenimą (...)“. (LT6); „Dienos centrų, įstaigų kuriose ugdomi vaikų gebėjimai“. (LT7); Neįgalių vaikų dienos centrų“. (LT8); Neįgaliųjų vaikų dienos centrų, vasaros stovyklų“. (LT9); „Neįgalių vaikų dienos centrai palengvintų šeimos gyvenimą“. (LT10); „Trūksta neįgalių vaikų dienos centrų (...)“. (LT11); „Dienos centrų (...)“. (LT12).
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	2	„(...) nuolatinės specialistų pagalbos (pagal vaiko negalia)“. (LT1); „(...)psichologų pagalbos“. (LT12).
	Susisiekimo problema	1	„Pavežėjimo iki gydymo įstaigų (...)“. (LT1)
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...)bet kokio užimtumo tiek vaikams su negalia, tiek tėvams, auginantiesiems neįgalius vaikus“. (LT3)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Laisvalaikio ir veiklos galimybės	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	„Priklauso nuo šeimos požiūrio į neįgalų vaiką, noro padėti vaiką integruoti į visuomenę“. (LT2); „(...)viskas priklauso nuo tėvų požiūrio (...)“. (LT7); „Galimybės

			yra, reikia tik norėti“. (LT8)
	Demografinės problemos	3	„Gyvenimas atokiame kaime (...)“. (LT2); „(...) jei šeima nutolusi 40 km. Nuo miesto centro, galimybės yra minimalios“. (LT5); „(...) atokių kaimų (...)“. (LT10)
	Šeimos mobilumo problema	3	„(...) transporto problema“. (LT2); „(...) nėra tinkamo susisiekimo (...)“. (LT10); „(...) ne visi tėvai gali nuvykti su savo vaikais (...)“. (LT11)
	Neigiamas visuomenės požiūris	2	„Visuomenė vis dar negatyviai vertina negalią turinčius asmenis(...)Aplinkiniai labai skeptiškai reaguoja į kitokią neįgaliojo elgesį labai skaudina tėvus, jie su vaiku stengiasi vengti viešumos“. (LT1); „(...)šeimos stengiasi integruotis į visuomenę, bet kai kur sulaukia pašaipų, o ne pagalbos“. (LT12).
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	„ (...) viskas atsiremia į finansinę padėtį“. (LT4); „ Viskas remiasi į finansines tėvų pastangas“. (LT5)
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	„ Nėra arba jų per mažai (...)“. (LT6)
	Per didelis tėvų užimtumas	1	„(...) dirba darbuose (...)“. (LT9)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Pozityvumas	Bendravimas, kaip problemos nustatymo ir sprendimo būdas	7	„Padedame surasti tinkamiausius ir greičiausius problemų sprendimo būdus“. (LT1); „Kartu ieškome geriausio šeimai sprendimo. Tariamės, ieškome kompromiso“. (LT3); „ „Problemos sprendimas kartu. Išsakomos pastabos, pagyros, pasiūlymai“. (LT4); „Susidraugavus su šeima geriau atsiskleidžia jų problemos, tada lengviau jiems padėti“. (LT6); „Sukonkretinama problema, numatomi sprendimo žingsniai“. (LT7); „Bendraujant randame bendrą išeitį“. (LT8); „Kartu su mama bandau rasti tinkamą problemos sprendimą, padedu mamai suprasti, kad pagalba jai yra reikalinga“. (LT11)
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	6	Palengvina pagalbos vaikui organizavimo rūpesčius (...)“. (LT1); „Informacijos dalinimasis“. (LT5); „Šeimai suteikiama reikiama informacija, nariai nukreipiami reikiama linkme“. (LT10). „Tėvai motyvuojami per individualius pokalbius su tėvais ir kitais šeimos nariais apie pagalbos būdus, ypatingą dėmesio ir laiko skyrimą neįgaliam vaikui“. (LT2); „Tėvai yra nuolat skatinami priimti savo vaiką tokį, koks jis yra. Nuolatinė motyvacija“. (LT5); „Tėvystės, bendravimo įgūdžių ugdymas“. (LT5).
Iš viso:		13	

Ekspertas Nr.5

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Specialistų darbo kryptys	Šeimos informavimas, konsultavimas, įgalinimas, motyvavimas, aprūpinimas	9	„(...)psichologinis palaikymas, konsultavimas (...)“ (LT1); „Konsultacija – pati reikšmingiausia. Informavimas, pagalba buitinais klausimais, įgalinimas.“ (LT3); „Šeimos įgalinimas į visuomenę“. (LT4); „Šeimos įgalinimas.“ (LT5); „Įgalinimas, motyvacijos kėlimas, konsultavimas“. (LT6); „Šeimos įgalinimas tinkamai prižiūrėti neįgalų vaiką, tenkinti jo pagrindinius poreikius“. (LT9); „Šeimos įgalinimas tinkamai tenkinti vaiko poreikius, sukurti tinkamą aplinką (...)“ (LT10); „Informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, įgalinimas“. (LT11); „(...) bendravimas. Su mama glaudus ryšys, rūpinimasis vaiko negalia (...)“. (LT12).
	Šeimos integravimas į visuomenę	4	„Tėvų ir vaikų integravimas į visuomenę, bendrojo lavinimo mokyklą“ (LT2); „Šeimos integracija į visuomenę. Vaiko integracijos stiprinimas mokyklose“ (LT5); „Šeimos ir vaiko integravimas į visuomenę“. (LT8); „(...) integravimas į visuomenę“. (LT12).
	Bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis	1	„Pagalba organizuojant vizitus pas gydytojus (...)“ (LT1);
	Šeimos savarankiškumo ugdymas	1	„Savarankiškumo ugdymas, kad klientai būtų kuo savarankiškesni, pilnaverčiai visuomenės nariai“. (LT7)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Kliūtys problemų sprendimui	Psichologinis klimatas šeimoje	8	„Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga (...)“. (LT3); „Tėvų žemas išsilavinimas, žinių stygius (...)“. (LT10); „(...)„Tėvų nenoras pripažinti, kad jiems reikalinga pagalba (...)“. (LT11); „Jų pačių nenoras kreiptis kitas institucijas (...)dažniausiai yra gėda (...)“. (LT12).
	Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka	6	„Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis (mokykla, ligonine ir kt.)“. (LT2); „Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis trūkumas“. (LT4).
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	3	„Tėvai negauna pakankamai informacijos, kai elgtis su vaiku, turinčiu vienokią ar kitokią negalią (...)“. (LT1); „(...) nebendravimas su specialistais“. (LT3);
	Socialinių paslaugų stoka ir neprieinamumas	3	„Paslaugų neprieinamumas“. (LT5); „(...)socialinių paslaugų stoka“. (LT7); „(...)institucijų abejingumas“. (LT10)
	Neigiamas visuomenės požiūris	3	„Visuomenės (specialistų, mokytojų, gydytojų) požiūris į negalią“. (LT3); „(...) valstybės požiūris“. (LT6); „(...)mūsų visuomenė dar neužaugo iki to lygio, kad reikia padėti (...)“. (LT12).
	Transporto organizavimo problema	2	„Transporto trūkumas“. (LT5); „(...)transporto trūkumas“. (LT6)

	Finansiniai apribojimai	2	„ (...) negauna šeima pakankamai lėšų vaiko gydymui. (LT3); „Finansų trūkumas (...)“. (LT6)
Iš viso:		26	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Problemos auginant neįgalų vaiką	Vidinės šeimos problemos	8	„Nepriėmimas, nesupratimas vaiko neįgalumo, vaiko atskirimas, patyčios šeimos narių (...)“. (LT2); „Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga, nebendravimas su specialistais“. (LT3); „Tėvų nesupratimas, kad vaikas yra „kitoks“. (LT5); „Tėvų ir vaikų nesusikalbėjimas“. (LT7); „Bendravimo, nepriėmimas vaiko tokio, koks jis yra“. (LT9).
	Finansinės problemos	6	„Problema - finansai“. (LT3); „Finansų trūkumas“. (LT4); „Finansiniai sunkumai (...)“. (LT5); „(...)finansai“. (LT6); „(...) lėšų trūkumas“. (LT8)“ Finansų trūkumas (...)“. (LT11).
	Negatyvus visuomenės požiūris	3	„Visuomenės požiūris į negalia, nepakantumas“. (LT3); „Netolerancija, patyčios“. (LT4); „Aplinkinių žmonių požiūris (...)“. (LT11)
	Mobilumo stoka	2	„Transporto trūkumas, judėjimas gatvėje, šaligatviuose, įstaigose“. LT4); „Transportas (...)“. (LT6)
	Tėvų nedarbo problema	2	„Vienas iš tėvų turi išeiti iš darbo“. (LT3); „Tėvai negali dirbti (...)“. (LT8)
Iš viso:		21	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinio darbuotojo kliūtys	Psichologiniai barjerai šeimoje	9	„Tėvų suvokimas, kad neįgaliam vaikui reikalingas didesnis dėmesys ir pagalba“. (LT2); „Šeimos narių nenoras, uždarumas, motyvacijos trūkumas“. (LT4); „Tėvų nenoras priimti pagalbą“. (LT5); „Šeimos priešiškus, nenoras priimti pagalbą“. (LT6); „Šeimos pasipriešinimas“. (LT8); „Tėvų nerūpestingumas, nenoras priimti pagalbą pačios šeimos (...)“. (LT9); „(...)nemotyvuotos šeimos“. (LT10); „Mamos nenoras suprasti, kad norima jai padėti tarpininkaujant su medikais (...)“. (LT11); „Mamos požiūris į vaiką ir pagalbą, nepriima informacijos, nenori girdėti gydytojų“. (LT12)
	Sudėtingas transporto paslaugų organizavimas	5	„Sunku išspręsti transporto paslaugų organizavimo klausimus (...)“. (LT1); „Susisiekimai su didesniais miestais“. (LT3); „Transporto trūkumas“. (LT8); „(...)transporto trūkumas“. (LT9); „Transporto stoka (...)“. (LT10)
	Tarpinstitucinio bendravimo, specialistų komandinio darbo trūkumas	2	„(...) specialistų komandos nebuvimas (nepilna komanda), tarpinstitucinio bendravimo nebuvimas (pvz. su ugdymo įstaigomis)“. (LT1); „Bendradarbiavimo su kitomis įstaigomis trūkumas“. (LT5)
	Paslaugų bei specialistų	2	„Paslaugų neprieinamumas, vaikų psichologo

	trūkumas ir nepasiekiamumas		rajone trūkumas, reabilitacijos nebuvimas“. (LT3); „Paslaugų spektras rajone. Mažai paslaugų“. (LT7)
	Neigiamas visuomenės požiūris	1	„Bendruomenės nenoras priimti neįgalų vaiką“. (LT5)
Iš viso:		19	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Profesinės kompetencijos	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	11	„(...)bet nuolat konsultuojusi su įvairių sričių specialistais (...), gilinu žinias seminaruose, literatūroje (...)“ (LT1); „(...) tobulėjimui ribų nėra. Reikia nuolat gilinti žinias mokymuose, seminaruose“. (LT2); „„Kartais jaučiasi psichologinių žinių trūkumas, manau, jog visada reikalingos papildomos žinios. Tiesiog susiduri su kiekvieno vaiko skirtinga situacija“. (LT3); „Manau reikalingos papildomos žinios. Su kiekvienu neįgaliu vaiku ir skirtingi poreikiai“. (LT4); „„Manau, kad man trūksta kompetencijos. Nuolatos ieškau mokymų, kurie yra apie neįgalių vaikų integraciją.“. (LT5); „Reikia nuolat atnaujinti žinias, jas nuolat papildyti“. (LT6); „Žinių niekada nebūna per daug. Stengiuosi papildomai kaupti žinias, dalintis patirtimis su kolegomis.“ (LT7); „Nepakankama, trūksta kompetencijos“. (LT8) „Visuomet reikalingos papildomos žinios, nes viskas keičiasi“. (LT9); „(...)žinios reikalingos visada“. (LT10); „Manau, kad dar yra reikalingos žinios, nes kartais kyla problemų, nežinant kaip sureaguoti vienu ar kitu atveju, bendravime su neįgaliais vaikais“. (LT11)
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	5	„Žinių ir patirties turiu daug (...). (LT1); „Žinių ir išsilavinimas pakankamas (...)“. (LT2); „Manau, kad kompetencija mano tinkama (...)“. (LT7); „Kompetencija pakankama (...)“. (LT10); „Manau, kad esu kompetentinga šiam darbui“. (LT12)
Iš viso:		16	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Pagalba šeimai	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	„(...) daugelyje atvejų išleidžiama daug daugiau, negu skiriama materialinės paramos“. (LT1); „Lėšų nėra labai daug (...)“. (LT2); „Manau, jog neužtenka, vaiko poreikiai yra patenkinami minimaliai. Tiek maistas, gydymas, transportas, mokami specialistai“. (LT3); „Nėra pakankama (...) turint neįgalų vaiką ypač trūksta (...) vaistams, gydymui“. (LT4); „Manau, nepakanka“. (LT5); „Neužtenka pinigų gydymui (...)“. (LT6); „Gydymui, būtiniausioms išlaidoms“. (LT8); „Manau, kad neįgaliam vaikui turėtų būti skiriami didesni pinigai“. (LT11)
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama, kaip	4	„Manau, kad pakankama“. (LT7); „Taip, pakankama“. (LT9); „Taip“. (LT10); „Skiriama

	pakankama		finansinė pagalba yra pakankama“. (LT12).
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	„(...) priklauso nuo pačių tėvų noro, kiek gali skirti lėšų vaiko poreikiams tenkinti. Neišnaudojamos visos galimybės“. (LT2); „Žinoma daug priklauso nuo tėvų noro“. (LT5); „Mamos nesugeba jų paskirstyti“. (LT12).
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Paslaugų poreikis	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliesiems vaikams trūkumas	11	„Dienos centrai labai palengvina šeimų gyvenimą (...). (LT1); „Trūksta ypatingai vaikams su negalia vaikų dienos centrų, vasaros poilsio stovyklų“. (LT2); „Visai neturime neįgalių vaikų dienos centro, atokvėpio centro (...).“ (LT3); „Dienos centrų, stovyklų, atokvėpio centrų, pritaikytų neįgaliesiems sporto klubų“. (LT4); „Neįgaliųjų vaikų dienos centrai palengvintų šeimų gyvenimą (...).“ (LT6); „Dienos centrų, įstaigų kuriose ugdomi vaikų gebėjimai“. (LT7); Neįgalių vaikų dienos centrų“. (LT8); Neįgaliųjų vaikų dienos centrų, vasaros stovyklų“. (LT9); „Neįgalių vaikų dienos centrai palengvintų šeimos gyvenimą“. (LT10); „Trūksta neįgalių vaikų dienos centrų (...).“ (LT11); „Dienos centrų (...).“ (LT12).
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	2	„(...) nuolatinės specialistų pagalbos (pagal vaiko negalia)“. (LT1); „(...)psichologų pagalbos“. (LT12).
	Susisiekimo problema	1	„Pavežėjimo iki gydymo įstaigų (...).“ (LT1)
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...)bet kokio užimtumo tiek vaikams su negalia, tiek tėvams, auginantiems neįgalius vaikus“. (LT3)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Laisvalaikio trukdžiai	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	„Priklauso nuo šeimos požiūrio į neįgalų vaiką, noro padėti vaiką integruoti į visuomenę“. (LT2); „(...)viskas priklauso nuo tėvų požiūrio (...).“ (LT7); „Galimybės yra, reikia tik norėti“. (LT8)
	Demografinės problemos	3	„Gyvenimas atokiame kaime (...).“ (LT2); „(...) jei šeima nutolusi 40 km. Nuo miesto centro, galimybės yra minimalios“. (LT5); „(...) atokių kaimų (...).“ (LT10)
	Šeimos mobilumo problema	3	„(...) transporto problema“. (LT2); „(...) nėra tinkamo susisiekimo (...).“ (LT10); „(...) ne visi tėvai gali nuvykti su savo vaikais (...).“ (LT11)
	Neigiamas visuomenės požiūris	2	„Visuomenė vis dar negatyviai vertina negalią turinčius asmenis (...) Aplinkiniai labai skeptiškai reaguoja į kitokių neįgaliojo elgesį labai skaudina tėvus, jie su vaiku stengiasi vengti viešumos“. (LT1); „(...)šeimos stengiasi integruotis į visuomenę, bet kai kur sulaukia pašaipų, o ne

			pagalbos“. (LT12).
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	„ (...) viskas atsiremia į finansinę padėtį“. (LT4); „ Viskas remiasi į finansines tėvų pastangas“. (LT5)
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	„ Nėra arba jų per mažai (...)“. (LT6)
	Per didelis tėvų užimtumas	1	„(...) dirba darbuose (...)“. (LT9)
Iš viso:		15	

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Pozityvaus bendravimo svarba	Bendravimas, kaip problemos nustatymo ir sprendimo būdas	7	„Padedame surasti tinkamiausius ir greičiausius problemų sprendimo būdus“. (LT1); „Kartu ieškome geriausio šeimai sprendimo. Tariamės, ieškome kompromiso“. (LT3); „ „Problemos sprendimas kartu. Išsakomos pastabos, pagyros, pasiūlymai“. (LT4); „Susidraugavus su šeima geriau atsiskleidžia jų problemos, tada lengviau jiems padėti“. (LT6); „Sukonkretinama problema, numatomi sprendimo žingsniai“. (LT7); „Bendraujant randame bendrą išeitį“. (LT8); „Kartu su mama bandau rasti tinkamą problemos sprendimą, padedu mamai suprasti, kad pagalba jai yra reikalinga“. (LT11)
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	6	Palengvina pagalbos vaikui organizavimo rūpesčius (...)“. (LT1); „Informacijos dalinimasis“. (LT5); „Šeimai suteikiama reikiama informacija, nariai nukreipiami reikiama linkme“. (LT10). „Tėvai motyvuojami per individualius pokalbius su tėvais ir kitais šeimos nariais apie pagalbos būdus, ypatingą dėmesio ir laiko skyrimą neįgaliam vaikui“. (LT2); „Tėvai yra nuolat skatinami priimti savo vaiką tokį, koks jis yra. Nuolatinė motyvacija“. (LT5); „Tėvystės, bendravimo įgūdžių ugdymas“. (LT5).
Iš viso:		13	

3 PRIEDAS

Pirminė kategorizacija

Socialinio darbo specialistų, dirbančių Ukrainoje, pirminė kategorizacija

Specialistų, dirbančių su vaikais, turinčiais specialiųjų poreikių darbo kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Veiklos kryptys	Šeimos konsultavimas, informavimas, aprūpinimas	4	„Vaiko aprūpinimas geromis gyvenimo sąlygomis, saugumo užtikrinimas, asmeninio padėjėjo skyrimas(...)“ UA2; „(...) išklausti šeimą, įvertinti šeimos situaciją ir priimti sprendimus, sureguliuoti situaciją šeimoje.“ UA3; „Pagalba vaikams, darbas su vaikais ir tėvais, vaikų socialinė adaptacija (...) (UA6); „Šeimos informavimas apie socialines paslaugas (...)“ UA7.
	Reabilitacija bei korekcija	3	„Asmeninis priėjimas, užsiėmimai su neigaliu vaiku, fizinės, socialinės reabilitacijos kūrimas“ (UA4); „Korekcinis darbas su neigaliais vaikais“ (UA5); „(...) vystimosi, reabilitacijos, korekcijos programų sudarymas“(…)(UA7)
	Tėvų požiūrio formavimas	3	„Siekti, kad tėvai adekvačiai vertintų savo vaiko ligą (būseną ir jo galimybes) (UA1); „(...)tėvų ir globėjų konsultavimas“ (UA7); „Emocinio kontakto sukūrimas tarp tėvų-vaikų (...), pedagogų-tėvų. Motyvacijos kėlimas kartu kurti motyvacines programas“ UA8.
Iš viso:		10	

Pagrindinės problemos, išskylančios šeimose, kuriose auga vaikas su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Problemų šeimoje klasifikacija	Finansinės problemos	5	„Pagrindė finansinės (...)“ (UA2); „Finansinės (...)“ (UA4); „(...)finansinės problemos“ (UA5)“Mažai pinigų (...) (UA6); „(...)finansų nepakankamumas (...)“ (UA7)
	Vidinės šeimos problemos	4	„Nepilnos šeimos, nesantaika šeimose (...)“ (UA1); „(...) užsidarymas šeimoje su savo problema“ (UA6);“Nepilnos šeimos (...) (UA7); „Kaltės jausmas, kad gimė vaikas su negalia, nenoras prisiimti atsakomybę už galimybę padėti savo vaikui, bandymai permesi korekcinį- lavinamąjį darbą tik specialistams (...) „(UA8)

	Negatyvus visuomenės požiūris	2	„Nepakankamas visuomenės dėmesys“ (UA6); „Visuomenės nepriėmimas neįgaliųjų ir jų problemų“ (UA7)
	Medicininės, psichologinės ir kt. pagalbos trūkumas	2	„Įrengimų reabilitacijai trūkumas, nepakankamos medicininės paslaugos“ (UA3); „Geros, prieinamos fizinės reabilitacijos, psichologinės pagalbos trūkumas“ (UA5)
	Per didelis tėvų užimtumas	2	„(...) nepakanka laiko darbui su tėvais“ (UA2); „(...) tėvų darbas“ (UA1)
	Teisinės- socialinės problemos	1	„(...) teisinės apsaugos sunkumai, socialinės apsaugos trūkumas, neprieinamumas (...)“ (UA7)
	Bendro laisvalaikio trūkumo problema	1	„Neturi galimybių nueiti į teatrą, nuvažiuoti į poilsio namus“ (UA6)
Iš viso:		17	

Pagrindinės kliūtys, užkertančios kelią, kokybiškam problemų sprendimui

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trukdžiai, išskylantys sprendžiant problemas	Psichologinis klimatas šeimoje	5	„Šeimos priešinimasis, problemos esmės nesupratimas“ (UA3); „Tėvų ir vaikų nenoras ką nors keisti“ (UA4); „Tėvų nesuvokimas, nepriėmimas, kad jų vaikai ypatingi, kitokie (...)“ (UA5); „Mamos stresas, šeimos psichologinis klimatas“ (UA7); „(...)psichologinis tėvų perdegimas“ (UA8)
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	5	„Tėvai“ (UA1); „Abiejų pusių (specialistų ir tėvų) nesusikalbėjimas“ (UA2); „(...) gerų specialistų, komandinio darbo trūkumas“ (UA5); „Nemokėjimas išklausti ir priimti kitų požiūri“ (UA6); „Informacijos trūkumas apie problemų sprendimus, nuomonių išsiskaidymas (...)“ (UA8).
	Finansiniai apribojimai	2	„Finansų nepakankamumas (...)“ (UA7), „(...) finansinis ribojimas“ (UA8)
	Nepakankama įstatyminė bazė	1	„Teisinės, įstatyminės problemos (...)“ (UA7)
Iš viso:		13	

Darbuotojų profesinės kompetencijos vertinimas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Kompetencija	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	6	„(...) tačiau papildomos žinios visada reikalingos“ (UA1); „Manau, kad man reikia papildomai tobulintis šioje srityje“ (UA3); „(...)reikia pastoviai tobulintis“ (UA4); „Papildomos žinios visada gerai (...)“ (UA5); „Pastoviai reikia kelti savo profesinį lygį (...), siekti naujų, šiuolaikinių žinių apie tyrimų

			naujoves, dalintis patirtimi“ (UA7); „(...) trūksta medikinių žinių, ypač neurologijos srityje“. (UA8)
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	4	„Manau, kad pakankama (...)“ (UA1); „Kol kas pakankama“ (UA2); „Šiuo metu pakankama (...)“ (UA4); „Taip, užtenka“ (UA6)
Iš viso:		10	

Paslaugų poreikio šeimai kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trūkstančių paslaugų grupės	Reabilitacijos centrų ir įrangos trūkumas	4	„Trūksta kokybiškos įrangos, produktyvios medicininės reabilitacijos“ (UA2); „Trūksta įrengimų reabilitacijai“ (UA3)“(…) tinkamos fizinės ir medicininės reabilitacijos“ (UA4); „(...)fizinės reabilitacijos centrų, plaukimo baseinų ir kt.“ (UA5)
	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliems vaikams trūkumas	4	„Trūksta ankstyvojo ugdymo centrų (...)“ (UA5); „Nepakanka internatų vaikams su negalia (...)“ (UA6); „(...) nemokamų dienos centrų sukūrimas, prieinamų visiems vaikams su negalia“. (UA7); „Trūksta trumpalaikio buvimo grupių, kur tėvai neilgam galėtų atvežti vaikus su negalia“ (UA8).
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...) atsipalaidavimo ir linksmo laiko praleidimo tėvams ir vaikams“ (UA6)
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	1	„Trūksta kokybiško aptarnavimo (...)“ (UA4)
Iš viso:		10	

Socialinė pagalba šeimai, orientuota į finansinę paramą

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Finansinės pagalbos šeimai vertinimas	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	7	„Ne visiškai, dažniausiai nepakanka“ (UA2); „Manau, kad nepakankama: (UA3); „Nepakankama“ (UA4), (UA5), (UA6), (UA7); „Išmokos vaikams minimalios(...) (UA8).
	Materiali pagalba nėra pagrindinis problemų sprendimo būdas	2	„(...)Finansai neišsprendžia visų problemų“. (UA1); „(...)pagrindas tėvų rūpestis, kurio nepamatuosi jokiais pinigais“ (UA8).
Iš viso:		9	

Pagrindinės kliūtys iškylančios socialiniam darbuotojui, teikiant socialines paslaugas šeimai

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Trukdžiai, išskylantys teikiant paslaugas	Psichologiniai barjerai šeimoje	6	„Šeimos psichologiniai barjerai“ (UA2), (UA4); „Šeimos pasipriešinimas, psichologiniai barjerai“ (UA3); „Tėvai ne visada nori vadovautis rekomendacijomis“ (UA5); „Šeimų, kuriose auga neįgalus vaikas, uždarumas, mamos psichologinės problemos, susijusios su kitokio vaiko auklėjimu“ (UA7); „Šeimos nenoras priimti naujoves, ką nors keisti jau susidariusioje situacijoje, aukos vaidmenų susikūrimas (...)“ (UA8).
	Valstybinių sistemų požiūris, neatitinkantis šeimos, auginančios neįgalų vaiką poreikių	1	„(...) medicininės priežiūros kokybė, nekankamas finansavimas, įsidarbinimo sunkumai, socialinė atskirtis“ (UA7).
	Trukdžių nėra	1	„Niekas netrukdo“ (UA6);
Iš viso:		8	

Laisvalaikio ir veiklos bendruomenėje galimybės

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Faktoriai, lemiantys šeimos aktyvų dalyvavimą (nedalyvavimą)	Per didelis tėvų užimtumas	2	„Tėvai turi dirbti, kad išlaikytų šeimą, todėl neužtenka laiko nueiti su vaiku į renginius“ (UA2); „Tėvai dirba ir nepakanka laiko praleisti su vaikais“ (UA4)
	Nepritaikyti renginiai dalyvavimui su neįgaliu vaiku	2	„(...) susiduria su transporto problemomis“ (UA5); „Tokioms šeimoms reikalinga pagalba dalyvaujant visuomeniniuose renginiuose, priežiūra, palydėjimas (...)“ (UA7)
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	2	„Šios veiklos trūksta kiekviename mieste ir ją reikia tobulinti“ (UA6); „Labai mažai tokių visuomeninių renginių“ (UA8).
	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	2	„Svarbiausia noras“ (UA1); „(...) vaikai nori aktyviai leisti laiką su tėvais“ (UA3).
Iš viso:		8	

Pozityvaus bendravimo svarba socialiniame darbe

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodančių teiginių pavyzdžiai
Bendravimo nauda	Bendravimas, kaip problemos nustatymo būdas	3	„Pokalbis visada padeda priimti bendrą sprendimą“ (UA1); „Bendravimas padeda nustatyti problemas šeimoje“ (UA3); „ (...) randame problemas esmę“ (UA4); „Šeimos problemos nustatymas ir aptarimas prie „apskrito stalo“ pokalbio metu“ (UA6).

	Šeimos supratimas ir palaikymas	3	„Šeimos išklausymas, supratimas (...)“ (UA2) „Bendraujant geriau suprantame šeimą (...)“ (UA4); „Dialogas yra tai, kas visada padeda, kontaktas, žingsniai arčiau vieniems prie kitų, noras suprasti ir palaikyti kitą žmogų“ (UA8).
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	1	„Jei tėvai priima rekomendacijas, galima teikti kokybišką pagalbą vaikui“ (UA5).
Iš viso:		7	

Socialinio darbo specialistų, dirbančių Lietuvoje, pirminė kategorizacija

Specialistų, dirbančių su vaikais, turinčiais specialiųjų poreikių, darbo kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Veiklos kryptys	Šeimos informavimas, konsultavimas, įgalinimas, motyvavimas, aprūpinimas	9	„(...)psichologinis palaikymas, konsultavimas (...)“ (LT1); „Konsultacija – pati reikšmingiausia. Informavimas, pagalba buitiniams klausimais, įgalinimas.“ (LT3); „Šeimos įgalinimas į visuomenę.“ (LT4); „Šeimos įgalinimas.“ (LT5); „Įgalinimas, motyvacijos kėlimas, konsultavimas.“ (LT6); „Šeimos įgalinimas tinkamai prižiūrėti neįgalų vaiką, tenkinti jo pagrindinius poreikius.“ (LT9); „Šeimos įgalinimas tinkamai tenkinti vaiko poreikius, sukurti tinkamą aplinką (...)“ (LT10); „Informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, įgalinimas.“ (LT11); „(...) bendravimas. Su mama glaudus ryšys, rūpinimasis vaiko negalia (...)“ (LT12).
	Šeimos integravimas į visuomenę	4	„Tėvų ir vaikų integravimas į visuomenę, bendrojo lavinimo mokyklą“ (LT2); „Šeimos integracija į visuomenę. Vaiko integracijos stiprinimas mokyklose“ (LT5); „Šeimos ir vaiko integravimas į visuomenę.“ (LT8); „(...) integravimas į visuomenę.“ (LT12).
	Bendradarbiavimas su medicinos įstaigomis	1	„Pagalba organizuojant vizitus pas gydytojus (...)“ (LT1);
	Šeimos savarankiškumo ugdymas	1	„Savarankiškumo ugdymas, kad klientai būtų kuo savarankiškesni, pilnaverčiai visuomenės nariai.“ (LT7)
Iš viso:		15	

Pagrindinės kliūtys, užkertančios kelią kokybiškam problemų sprendimui

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Trukdžiai, išskylantys sprendžiant	Psichologinis klimatas šeimoje	8	„Šeimos nesuitaikymas su vaiko liga (...)“ (LT3); „Šeimos narių nenoras priimti pagalbos, paslaugų.“ (LT4); „(...)pačios šeimos požiūris (...)“ (LT6);

problemas			„(...) pačios šeimos pagalbos nepriėmimas, kai kurių problemų nesupratimas (...)“ (LT9); „Tėvų žemas išsilavinimas, žinių stygius (...)“ (LT10); „(...)„Tėvų nenoras pripažinti, kad jiems reikalinga pagalba (...)“ (LT11); „Jų pačių nenoras kreiptis kitas institucijas (...)dažniausiai yra gėda (...)“ (LT12).
	Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka	4	„Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis (mokykla, ligonine ir kt.)“ (LT2); „Bendradarbiavimo su kitomis institucijomis trūkumas“ (LT4); „Tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka (...)“ (LT7); „Bendradarbiavimas tarpinstitucinis (...)“ (LT9)
	Specialistų ir tėvų nesusikalbėjimas	3	„Tėvai negauna pakankamai informacijos, kai elgtis su vaiku, turinčiu vienokią ar kitokią negalią (...)“ (LT1); „(...) nebendravimas su specialistais“ (LT3);
	Socialinių paslaugų stoka ir neprieinamumas	3	„Paslaugų neprieinamumas“ (LT5); „(...)socialinių paslaugų stoka“ (LT7); „(...)institucijų abejingumas“ (LT10)
	Neigiamas visuomenės požiūris	3	„Visuomenės (specialistų, mokytojų, gydytojų) požiūris į negalią“ (LT3); „(...) valstybės požiūris“ (LT6); „(...)mūsų visuomenė dar neužaugo iki to lygio, kad reikia padėti (...)“ (LT12).
	Transporto organizavimo problema	2	„Transporto trūkumas“ (LT5); „(...)transporto trūkumas“ (LT6)
	Finansiniai apribojimai	2	„ (...) negauna šeima pakankamai lėšų vaiko gydymui. (LT3); „Finansų trūkumas (...)“ (LT6)
Iš viso:		25	

Pagrindinės problemos, išskylančios šeimose, kuriose auga vaikas su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Problemų šeimoje klasifikacija	Vidinės šeimos problemos	8	„Kaip tinkamai bendrauti su tokiu vaiku, kad jis tinkamai vystytųsi (...)“ (LT1). „Nepriėmimas, nesupratimas vaiko neįgalumo, vaiko atskirimas, patyčios šeimos narių (...)“ (LT2); „Šeimos nesusitaikymas su vaiko liga, nebendravimas su specialistais“ (LT3); „Tėvų nesupratimas, kad vaikas yra „kitoks“. Patyčios iš pačių šeimos narių“ (LT5); „Tėvų ir vaikų nesusikalbėjimas“ (LT7); „Bendravimo, nepriėmimas vaiko tokio, koks jis yra“ (LT9); „Santykiai su paaugliu neįgalium vaiku“ (LT10); „ (...)tėvų tarpusavio santykių problemos: (LT11)
	Finansinės problemos	6	„Problema - finansai“ (LT3); „Finansų trūkumas“ (LT4); „Finansiniai sunkumai (...)“ (LT5); „(...)finansai“ (LT6); „(...) lėšų trūkumas“ (LT8)“ Finansų trūkumas (...)“ (LT11).
	Negatyvus visuomenės požiūris	3	„Visuomenės požiūris į negalią, nepakantumas“ (LT3); „Netolerancija, patyčios“ (LT4); „Aplinkinių žmonių požiūris (...)“ (LT11)
	Mobilumo stoka	2	„Transporto trūkumas, judėjimas gatvėje, šaligatviuose, įstaigose“ (LT4); „Transportas (...)“

			(LT6)
	Tėvų nedarbo problema	2	„Vienas iš tėvų turi išeiti iš darbo“. (LT3); „Tėvai negali dirbti (...)“. (LT8)
Iš viso:		21	

Pagrindinės kliūtys išskylančios socialiniam darbuotojui, teikiant socialines paslaugas šeimai

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Trukdžiai, išskylantys teikiant paslaugas	Psichologiniai barjerai šeimoje	9	„Tėvų suvokimas, kad neįgaliam vaikui reikalingas didesnis dėmesys ir pagalba“. (LT2); „Šeimos narių nenoras, uždarumas, motyvacijos trūkumas“. (LT4); „Tėvų nenoras priimti pagalbą“. (LT5); „Šeimos priešiškus, nenoras priimti pagalbą“. (LT6); „Šeimos pasipriešinimas“. (LT8); „Tėvų nerūpestingumas, nenoras priimti pagalbą pačios šeimos (...)“. (LT9); „(...)nemotyvuotos šeimos“. (LT10); „Mamos nenoras suprasti, kad norima jai padėti tarpininkaujant su medikais (...)“. (LT11); „Mamos požiūris į vaiką ir pagalbą, nepriima informacijos, nenori girdėti gydytojų“. (LT12)
	Sudėtingas transporto paslaugų organizavimas	5	„Sunku išspręsti transporto paslaugų organizavimo klausimus (...)“. (LT1); „Susisiekimas su didesniais miestais“. (LT3); „Transporto trūkumas“. (LT8); „(...)transporto trūkumas“. (LT9); „Transporto stoka (...)“. (LT10)
	Tarpinstitucinio bendravimo, specialistų komandinio darbo trūkumas	2	„(...) specialistų komandos nebuvimas (nepilna komanda), tarpinstitucinio bendravimo nebuvimas (pvz. su ugdymo įstaigomis)“. (LT1); „Bendradarbiavimo su kitomis įstaigomis trūkumas“. (LT5)
	Paslaugų bei specialistų trūkumas ir nepasiekiamumas	2	„Paslaugų neprieinamumas, vaikų psichologo rajone trūkumas, reabilitacijos nebuvimas“. (LT3); „Paslaugų spektras rajone. Mažai paslaugų“. (LT7)
	Neigiamas visuomenės požiūris	1	„Bendruomenės nenoras priimti neįgalų vaiką“. (LT5)
Iš viso:		19	

Darbuotojų profesinės kompetencijos vertinimas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Kompetencija	Siekis kelti profesinę kvalifikaciją (kompetencijos trūkumas)	11	„(...)bet nuolat konsultuojusi su įvairių sričių specialistais (...), gilinu žinias seminaruose, literatūroje (...)“ (LT1); „(...) tobulėjimui ribų nėra. Reikia nuolat gilinti žinias mokymuose, seminaruose“. (LT2); „...Kartais jaučiasi psichologinių žinių trūkumas, manau, jog visada reikalingos papildomos žinios. Tiesiog susiduri su

			kiekvieno vaiko skirtinga situacija“. (LT3); „Manau reikalingos papildomos žinios. Su kiekvienu neįgaliu vaiku ir skirtingi poreikiai“. (LT4); „Manau, kad man trūksta kompetencijos. Nuolatos ieškau mokymų, kurie yra apie neįgalių vaikų integraciją“. (LT5); „Reikia nuolat atnaujinti žinias, jas nuolat papildyti“. (LT6); „Žinių niekada nebūna per daug. Stengiuosi papildomai kaupti žinias, dalintis patirtimis su kolegomis“. (LT7); „Nepakankama, trūksta kompetencijos“. (LT8); „Visuomet reikalingos papildomos žinios, nes viskas keičiasi“. (LT9); „(...)žinios reikalingos visada“. (LT10); „Manau, kad dar yra reikalingos žinios, nes kartais kyla problemų, nežinant kaip sureaguoti vienu ar kitu atveju, bendravime su neįgaliu vaiku“. (LT11)
	Kompetencija subjektyviai vertinama kaip pakankama	5	„Žinių ir patirties turiu daug (...). (LT1); „Žinių ir išsilavinimas pakankamas (...).“ (LT2); „Manau, kad kompetencija mano tinkama (...).“ (LT7); „Kompetencija pakankama (...).“ (LT10); „Manau, kad esu kompetentinga šiam darbui“. (LT12)
Iš viso:		16	

Socialinė pagalba šeimai, orientuota į materialinę pagalbą

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Finansinė pagalba šeimai	Finansinė parama neatitinka šeimos poreikių	8	„(...) daugelyje atvejų išleidžiama daug daugiau, negu skiriama materialinės paramos“. (LT1); „Lėšų nėra labai daug (...).“ (LT2); „Manau, jog neužtenka, vaiko poreikiai yra patenkinami minimaliai. Tiek maistas, gydymas, transportas, mokami specialistai“. (LT3); „Nėra pakankama (...) turint neįgalų vaiką ypač trūksta (...) vaistams, gydymui“. (LT4); „Manau, nepakanka“. (LT5); „Neužtenka pinigų gydymui (...).“ (LT6); „Gydymui, būtiniausioms išlaidoms“. (LT8); „Manau, kad neįgaliam vaikui turėtų būti skiriami didesni pinigai“. (LT11)
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama, kaip pakankama	4	„Manau, kad pakankama“. (LT7); „Taip, pakankama“. (LT9); „Taip“. (LT10); „Skiriama finansinė pagalba yra pakankama“. (LT12).
	Finansinė parama naudojama ne vaiko su negalia poreikiams tenkinti	3	„(...) priklauso nuo pačių tėvų noro, kiek gali skirti lėšų vaiko poreikiams tenkinti. Neišnaudojamos visos galimybės“. (LT2); „Žinoma daug priklauso nuo tėvų noro“. (LT5); „Mamos nesugeba jų paskirstyti“. (LT12).
Iš viso:		15	

Paslaugų poreikio šeimai kryptys

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Trūkstatų paslaugų grupės	Ugdymo grupių, dienos centrų, atokvėpių grupių, vasaros stovyklų, neįgaliesiems vaikams trūkumas	11	„Dienos centrai labai palengvina šeimų gyvenimą (...). (LT1); „Trūksta ypatingai vaikams su negalia vaikų dienos centrų, vasaros poilsio stovyklų“. (LT2); „Visai neturime neįgalių vaikų dienos centro, atokvėpio centro (...).“ (LT3); „Dienos centrų, stovyklų, atokvėpio centrų, pritaikytų neįgaliesiems sporto klubų“. (LT4); „Neįgaliųjų vaikų dienos centrai palengvintų šeimų gyvenimą (...).“ (LT6); „Dienos centrų, įstaigų kuriose ugdomi vaikų gebėjimai“. (LT7); Neįgalių vaikų dienos centrų“. (LT8); Neįgaliųjų vaikų dienos centrų, vasaros stovyklų“. (LT9); „Neįgalių vaikų dienos centrai palengvintų šeimos gyvenimą“. (LT10); „Trūksta neįgalių vaikų dienos centrų (...).“ (LT11); „Dienos centrų (...).“ (LT12).
	Specialistų pagalbos ir kokybiško paslaugų teikimo stoka	2	„(...) nuolatinės specialistų pagalbos (pagal vaiko negalia)“. (LT1); „(...) psichologų pagalbos“. (LT12).
	Susisiekimo problema	1	„Pavežėjimo iki gydymo įstaigų (...).“ (LT1)
	Užimtumo šeimoms trūkumas	1	„(...)bet kokio užimtumo tiek vaikams su negalia, tiek tėvams, auginančioms neįgalius vaikus“. (LT3)
Iš viso:		15	

Laisvalaikio ir veiklos bendruomenėje galimybės

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Faktoriai, lemiantys šeimos aktyvų dalyvavimą (nedalyvavimą)	Motyvacija, kaip šeimos dalyvavimo galimybių didinimas	3	„Priklauso nuo šeimos požiūrio į neįgalų vaiką, noro padėti vaiką integruoti į visuomenę“. (LT2); „(...)viskas priklauso nuo tėvų požiūrio (...).“ (LT7); „Galimybės yra, reikia tik norėti“. (LT8)
	Demografinės problemos	3	„Gyvenimas atokiame kaime (...).“ (LT2); „(...) jei šeima nutolusi 40 km. Nuo miesto centro, galimybės yra minimalios“. (LT5); „(...) atokių kaimų (...).“ (LT10)
	Šeimos mobilumo problema	3	„(...) transporto problema“. (LT2); „(...) nėra tinkamo susisiekimo (...).“ (LT10); „(...) ne visi tėvai gali nuvykti su savo vaikais (...).“ (LT11)
	Neigiamas visuomenės požiūris	2	„Visuomenė vis dar negatyviai vertina negalią turinčius asmenis (...) Aplinkiniai labai skeptiškai reaguoja į kitoki neįgaliojo elgesį labai skaudina tėvus, jie su vaiku stengiasi vengti viešumos“. (LT1); „(...) šeimos stengiasi integruotis į visuomenę, bet kai kur sulaukia pašaipų, o ne pagalbos“. (LT12).
	Ribotos šeimos finansinės galimybės	2	„ (...) viskas atsiremia į finansinę padėtį“. (LT4); „Viskas remiasi į finansines tėvų pastangas“. (LT5)
	Renginių šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, trūkumas	1	„Nėra arba jų per mažai (...).“ (LT6)

	Per didelis tėvų užimtumas	1	„(...) dirba darbuose (...)“ (LT9)
Iš viso:		15	

Pozityvaus bendravimo svarba socialiniame darbe

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Bendravimo nauda	Bendravimas, kaip problemos nustatymo ir sprendimo būdas	7	„Padedame surasti tinkamiausius ir greičiausius problemų sprendimo būdus“ (LT1); „Kartu ieškome geriausio šeimai sprendimo. Tariamės, ieškome kompromiso“ (LT3); „Problemos sprendimas kartu. Išsakomos pastabos, pagyros, pasiūlymai“ (LT4); „Susidraugavus su šeima geriau atsiskleidžia jų problemos, tada lengviau jiems padėti“ (LT6); „Sukonkretinama problema, numatomi sprendimo žingsniai“ (LT7); „Bendraujant randame bendrą išeitį“ (LT8); „Kartu su mama bandau rasti tinkamą problemos sprendimą, padedu mamai suprasti, kad pagalba jai yra reikalinga“ (LT11)
	Kokybiškos pagalbos teikimo būdas	6	Palengvina pagalbos vaikui organizavimo rūpesčius (...)“ (LT1); „Informacijos dalinimasis“ (LT5); „Šeimai suteikiama reikiama informacija, nariai nukreipiami reikiama linkme“ (LT10). „Tėvai motyvuojami per individualius pokalbius su tėvais ir kitais šeimos nariais apie pagalbos būdus, ypatingą dėmesio ir laiko skyrimą neįgaliam vaikui“ (LT2); „Tėvai yra nuolat skatinami priimti savo vaiką tokį, koks jis yra. Nuolatinė motyvacija“ (LT5); „Tėvystės, bendravimo įgūdžių ugdymas“ (LT5).
Iš viso:		13	

Atsakiusių į klausimus tėvų, auginančių vaiką su negalia, atsakymų pirminė kategorizacija

Institucijos, į kurias dažniausiai kreipiamasi pagalbos

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Įstaigos, kurių pagalba labiausiai reikalinga	Savivaldybės socialinės paramos skyrius	5	„Į rajono globos rūpybos skyrių (...)“ (T2); „Į rajono soc. Rūpybos skyrių (...)“ (T5); „Į globos skyrių“ (T6); „(...) savivaldybė“ (T7), (T8).
	Medicinos įstaigos	3	„Į šeimos gydytoją“ (T1); „Gydymo įstaigas“ (T3); „Į polikliniką“ (T9).
	Seniūnija	3	„(...) seniūnijos specialistą“ (T2); „Seniūnija (...)“ (T7); „Seniūnija (...)“ (T8)
	Pagalbos neįgaliesiems centras	1	„Neįgaliųjų draugiją“ (T5)
	Socialinių paslaugų centras	1	„ (...) nestacionarių paslaugų centras“ (T7)
Iš viso:		13	

Paramos ir paslaugų trūkumas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Trūkstančių paslaugų grupės	Specialistų pagalbos stoka	5	„(...) užimtumo specialistų“ (T2); „Daugiau valandų ankstyvajai raidai gerinti (ART)“ (T3); „Sanatorinio gydymo“ (T5); „Medicinos paslaugų“ (T6); „ (...) mokymo įstaigose specialistų paruošimo“ (T8)
	Dienos centrų, atokvėpio grupių, vasaros stovyklų vaikams su negalia trūkumas	4	„ Stovyklų vaikams (...)“ (T2); „Vaikų vasaros stovyklų (...)“ (T5); „(...) galėtų būti dienos centrai (...)“ (T7); „(...) laikino atokvėpio paslaugų (...)“ (T9).
	Aplinkos pritaikymo neįgaliųjų poreikiams, transporto problemos	3	„Labiausiai trūksta pavežėjimo paslaugos“ (T1); „Transporto paslaugų“ (T4) „Viešųjų erdvių pritaikymo“ (T8)
Iš viso:		12	

Psichologinė pagalba šeimai

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
------------	---------------	-------------------	---------------------

Psichologinės pagalbos šeimai pasiūla bei suteikimas	Buvo pasiūlytos psichologo konsultacijos	7	„Taip, buvo pasiūlyta psichologinė pagalba“. (T2); „Taip(...)“. (T3); „Taip“. (T4); „Taip (...)“. (T5); „Taip, suteikta (...)“. (T6); „Taip, jau sužinojus apie šį gimdymą teko bendrauti su specialistais“. (T8); „Taip tik viena konsultacija gimus vaikui (...)“. (T9)
	Šeima nebuvo nukreipta psichologo pagalba	2	„Ne (...)“. (T1); „Nebuvo siūlyta, bet būtų labai reikalinga“. (T7).
	Šeimos iniciatyva suteikta psichologinė pagalba	1	„Pati pradėjau ieškoti pagalbos ir ją gavau“. (T6)
Iš viso:		11	

Valstybės teikiamos lengvatos šeimai ir informacijos apie jas pasiekiamumas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Informacija apie lengvatas, skirtas šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, jos pasiekiamumas ir galimybėmis pasinaudoti	Apie lengvatas žino iš dalies	3	„Kažkiek žinome, bet kol kas jokiomis nepasinaudojome“. (T1); „ Informaciją gauni tik iš dalies, nes turi pati domėtis, žiūrėti papildomos informacijos“. (T2); „Apie kai kurias lengvatas žinome(...)“. (T9).
	Patys tėvai ieško informacijos	3	„(...) reikia patiems dažnai ieškotis informacijos apie lengvatas išgirdus iš žiniasklaidos, draugų ir t.t.“. (T5); „Iškilus problemai ieškome pagalbos ir visuomet ją randam“. (T6); „Stengiamės domėtis paslaugomis ir pagalba (...)“. (T8)
	Informacijos, apie lengvatas, stoka	3	„Taip, informacijos trūksta (...)“. (T5); „(...)medicininės informacijos labai trūksta“. (T7) „Informacijos trūksta“. (T9).
	Socialinio darbuotojo pagalba informuojant apie lengvatas	2	„ Taip. Labai daug padeda seniūnijos socialinės darbuotojos“. (T3); „ Šiek tiek gauname informacijos iš seniūnijų socialinių darbuotojų (...)“. (T7)
Iš viso:		11	

Pokyčiai gyvenime šeimoje atsiradus vaikui su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Problemų ir pokyčių šeimoje klasifikacija	Vidinės (psichologinės) šeimos problemos	3	„Pirmiausia galima palūžti psichologiškai“. (T1); „ Buvo sunku suvokti, kad tai atsitiko mūsų šeimai“. (T5); „Iš pradžių buvo baimė, bet su laiku apsipratome“. (T7);
	Pokyčių nebuvo	2	„ Ne. Šeimoje visi vaikai yra vienodi, nepaisant, kad su negalia ar be“. (T3); „Neįvyko“. (T4)

	Informacijos trūkumo problema (dėl kitokio vaiko auginimo, maitinimo)	1	„Susidūriau su problema, kaip auginti, maitinti neįgalų vaiką“. (T1); „ (...) teko daug ko išmokti, prisitaikyti“. (T8)
	Kitų vaikų reakcija	1	„(...) reikėjo žiūrėti kaip priims kiti vaikai į šeimą“. (T2)
	Gyvenamosios aplinkos pasikeitimo problema	1	„Kardinaliai pasikeitė gyvenamoji aplinka“. (T6)
	Laisvalaikio nebebuvimas	1	„Dingo laisvas laikas, nes 24 val. esi pririštas prie vaiko“. (T9)
	Nebegalėjimas planuoti laiko	1	„ (...) dingo planavimas, kadangi dėl sveikatos problemų nuolat tenka gulėti ligoninėse“. (T9)
Iš viso:		10	

Kitų šeimoje augančių vaikų reakcija į brolio/sesers negalią

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Vaikų augančių šeimoje požiūris	Pozityvus žinios apie brolio/sesers negalią, priėmimas	5	„Ramiai (...). Sėšė myli ir ja rūpinasi nuo pat gimimo“. (T3); „Šeimos nariai normaliai“. (T4); „(...) vaikai priėmė teigiamai“. (T5); „ (...) jie šią žinią priėmė normaliai“. (T6); „Labai ramiai“. (T7)
	Išankstinis kitų vaikų paruošimas	4	„(...) šeima buvo tam ruošama (...).“ (T2); „ (...) vaikams buvo paaiškinta (...).“ (T5); „ (...) vaikams buvo paaiškinta esama situacija“. (T6); „Teko juos šiai žiniai paruošti, buvo nelengva“. (T8)
	Emocinė kito vaiko, augančio šeimoje, būklė	1	„(...) jį ištikio šokas“. (T1)
Iš viso:		10	

Laisvalaikio ir veiklos bendruomenėje galimybės

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Faktoriai, lemiantys šeimos aktyvų dalyvavimą (nedalyvavimą)	Laisvas laikas leidžiamas kartu su visa šeima	7	„(...)galime dalyvauti bendruomenės gyvenime (...), pagal galimybes aplankom koncertus“. (T1); „(...) važiuojame atostogauti „(...)prie jūros, ekskursijas visi būdavome su vaikais kartu“. (T2); „(...) laiką leidžiame visi kartu, visi aplankome įvairias vietas, stengiamės gyventi kuo aktyviau“. (T3); „Dažnai būname kartu“. (T4); „ Stengiamės laisvalaikį leisti visa šeima (...).“ (T5); „(...) visur važiuojame ir pramogaujame kartu. (T6); „ Stengiamės kuo daugiau dalyvauti visuomeninėje veikloje“. (T8)
	Per didelis tėvų užimtumas	1	„Labai mažai galimybių, tenka derinti darbą su neįgalaus vaiko priežiūra, laisvalaikio nebelieka“. (T7)

	Mobilumo problema	1	„Sudėtingos galimybės, (...) sunku išvykti toliau nuo namų (...)“. (T9)
	Neigiamas visuomenės požiūris	1	„ (...) išvykus kartais sulaukiame pašaipų“. (T9)
Iš viso:		10	

Specialistų dalyvavimas ir pagalba

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Specialistų pagalba šeimai (reikalinga ir gaunama)	Specialistų pagalbą stoka (psichologų, medikų, užimtumo, socialinių darbuotojų) pagalbą trūkumas	7	„Psichologo, pavežėjimo iki jaunuolių centro (...)“. (T1); „Vaikui su judėjimo negalia problema su transportu, reabilitacijos, sanatorinio gydymo“. (T2); „Psichologų, kineziterapeutų“. (T5); „Psichologo, psichoterapeuto“. (T6); „Psichologo (...)“. (T7) „Vaikų užimtumo (...) specialistų, psichologo (T8) socialinio darbuotojo“. (T9)
	Pagalba gaunama iš visų reikiamų specialistų	2	„Šiuo metu gauname visas paslaugas“. (T3); „Gauname visokeriopą pagalbą“. (T4)
Iš viso:		9	

Specialistų pagalbą būtinumas šeimai, gimus vaikui su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Specialistų pagalbą svarba	Socialinės pagalbą reikalingumas	9	„Pirmiausia reikalinga psichologo pagalbą tėvams ir kitiems šeimos nariams“. (T1); „Šeimai būtinai reikia pagalbą ir psichologinės (...), (...)socialinio darbuotojo patarimo, pasikalbėjimo“. (T2) „Būtinai“. (T4); „(...)patarimai“. (T4); „Taip, būtinai“. (T5); „Taip reikalinga (...) būtinai patarimas“. (T6); „Būtų labai gerai pagalbą“. (T7); „Žinoma“. (T8); „Taip, žinoma“. (T9)
Iš viso:		9	

Materiali pagalbą šeimai

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Finansinė pagalbą šeimai	Neatitinka šeimos poreikių	7	„Trūksta kartais ir vaistams ir maistui. Vaistai kompensuojami tik iš dalies, likusią dalį turime susimokėti“. (T1); „Užtenka tik

			būtiniausioms poreikiams (...). (T2); „Lėšų trūksta norint patenkinti vaiko poreikius Lėšų trūksta (...) vaiko reabilitacijai“. (T5); „Pinigų nepakanka, nes reikalinga ypatinga priežiūra“. (T6); „Lėšos labai mažos, nepakankamos net vaiko gydymui“. (T7); „Ne. Užimtumui, aplinkos pritaikymui“. (T8); „Ne. Labiausiai lėšų trūksta vaistams, reabilitacijai (...).“ (T9).
	Nekonkretizuota, tačiau vertinama kaip pakankama	2	„Pakanka“. (T3); „Lėšų užtenka“. (T4)
Iš viso:		9	

Problemos, susijusios su darbine aplinka, slaugant vaiką su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Pokyčiai darbinėje aplinkoje (teigiami/neigiami)	Darbo laiko derinimo sunkumai ir neigiamas darbdavio požiūris	3	„Dirbu slenkančiu grafiku (...) kartais būna sudėtinga pasikeisti esant reikalui“. (T6); „Teko derinti darbo laikus, darbdaviai ne visada noriai išleidžia (...)“. (T7); „Pasikeitė darbdavio požiūris, darbdavys nepatenkintas, kad dažnai tenka imti nedarbingumo lapelį“. (T9)
	Darbdavių tolerancija	2	„Darbdaviai viską suprato kuo puikiausiai (...)“. (T2); „Darbe turiu supratingus kolegas (...) suderina darbo laiko grafikus, esant poreikiui išleidžia iš darbo:“. (T5)
	Išėjimas iš darbo	2	„Nuo gimimo iki pilnametystės negalėjau dirbti jokio darbo“. (T1); „Taip, teko atsisakyti darbo“. (T8)
	Darbo aplinkybių pasikeitimas	1	„(...) dažniau tenka dirbti iš namų“. (T9)
	Nedirba	1	„Nedirbu“. (T3)
Iš viso:		9	

Pavežėjimas bei pagalba į namus šeimoms, kuriose auga vaikas su negalia

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Transporto bei pagalbos į namus paslaugų poreikis	Pavežėjimo bei pagalbos į namus paslaugų pasiūlos trūkumas, bei paslaugų neatitikimas kliento poreikių	5	„Kol kas nesinaudoju tokiomis paslaugomis (...) jų nėra“. (T1); „Neteko naudotis tokia paslauga“. (T8); „Nesinaudoju pavežėjimo paslauga (...)“. (T6); „Pavežėjimo paslaugomis naudotis neteko (...)“. (T7) „Nesinaudojame, nes pavežėjimo paslauga teikiama tam tikru grafiku, kuris nėra tinkamas tėvams (...)“. (T9)

	Pagalbos į namus ir transporto paslaugų pakanka	2	„Transporto paslaugų reikia ir jas gauname“. (T2); „ (...) pagalbos į namus pakanka“. (T7)
	Nereikalingos šios paslaugos	2	„Vairuoju pati, todėl pavežėjimo paslaugomis nesinaudojame“. (T3); „ Neteko pasinaudoti, nes turime automobilį ir vaiko neįgalimas nereikalauja pagalbos namuose“. (T5);
Iš viso:		9	

Pagalba, kurios tikimasi iš socialinio darbuotojo

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Socialinio darbuotojo dalyvavimo /nedalyvavimo svarba šeimai	Palaikymas ir informavimas	4	„Labai svarbu socialinio darbuotojo palaikymas, bendravimas“. (T5); „Konsultavimo, palaikymo (...)“. (T7); „Palaikymo, patarimų, supažindinimo su naujovėmis (...)“. (T8); „ (...) norisi gauti reikalingą informaciją (...)“. (T9)
	Visą reikiama pagalba bei informacija yra suteikiama	3	„(...) turime nuostabią socialinę darbuotoją (...)“. (T1); „Viskuo esu patenkinta (...)“. (T3); „Visa pagalba yra teikiama“. (T4)
	Pagalba nereikalinga	2	„Nereikia, nes viską išsprendžiame patys“. (T2); „Manau, kad nereikalinga pagalba“. (T6)
Iš viso:		9	

Problemos su kuriomis susiduriama kreipiantis į socialines paslaugas teikiančias institucijas

Kategorija	Subkategorija	Teiginių skaičius	Įrodantys teiginiai
Kreipiantis pagalbos išskylantys/neiškylantys sunkumai	Specialistų asmeninių savybių ir kompetencijos, neatitikimas kliento poreikių	3	„ Abejingumo iš kai kurių specialistų, negatyvaus požiūrio“. (T5); „Specialistų abejingumas“. (T6); „ Ne visada tinkama specialistų kompetencija ir noras padėti“. (T7)
	Problemų neiškyla	3	„ Nesusiduriu (...)“. (T2); „Kol kas dar su jokiais problemomis nesusidūrėme“. (T3); „Jokiom“. (T4)
	Pagalbos negavimas dėl neišgryninto paslaugų poreikio	2	„Kreipėmės į soc. rūpybos skyrių dėl pavežėjimo. Ats: nėra pinigų“. (T1); „Spec. Ugdymo centras nedirba vaikų atostogų metu (...). Transporto paslaugos yra teikiamos darbo metu (...)“. (T9)
Iš viso:		8	

4 Priedas

Klausimynai



Šiaulių universiteto magistrantūros studijų studentė Rasa Gutauskienė atlieka socialinės pagalbos (paslaugų) tėvams, auginantiems specialiųjų poreikių vaikus, teikimo galimybių ir paslaugų prieinamumo tyrimą. Todėl prašau Jūsų pasidalinti patirtimi šiuo svarbiu klausimu ir užpildyti žemiau pateikiamą anketą. Ši anкета yra anoniminė. Jūsų atsakymai niekaip negali būti susieti su Jūsų asmeniu.

Gauti duomenys bus panaudojami rašant mokslinį darbą .

Tikiuosi Jūsų nuoširdžių atsakymų.

1. Jūsų profesija.

2. Jūsų profesinė patirtis.

3. Įstaigos, kurioje dirbate, veikla.

4. Kokios Jūsų pagrindinės veiklos kryptys, dirbant su šeima, kurioje auga neįgalus vaikas, kuri iš krypčių yra reikšmingiausia?

5. Kas labiausiai trukdo Jums, kaip specialistui, teikiant paslaugas šeimai?

6. Kaip Jūsų bendravimas su šeima padeda spręsti šeimoje išskylančias problemas?

7. Ar manote, kad Jūsų kompetencija pakankama dirbant su šeima, auginančia neįgalų vaiką, ar reikalingos papildomos žinios šioje srityje? (Pakomentuokite)

8. Ar manote, kad skiriama finansinė pagalba vaikui ir jo šeimai yra pakankama vaiko poreikiams patenkinti? Jei ne, kokiems pagrindiniams vaiko poreikiams stinga lėšų?

9. Kokių, Jūsų nuomone, paslaugų trūksta šeimoms ir vaikams, ar kuriamos naujos įstaigos (pvz., neįgalių vaikų dienos centrai ir kt.) palengvintų šių šeimų gyvenimą?

10. Kokios problemos dažniausiai iškyla šeimose, kuriose auga vaikas su negalia?

11. Kokios pagrindinės kliūtys, trukdančios kokybiškai išspręsti šeimoje iškylančius sunkumus?

12. Ar šeimos, auginančios vaikus su negalia, Jūsų nuomone, turi pakankamai galimybių aktyviai leisti laisvalaikį su vaiku, užsiimti veikla, ar joms sudaromos sąlygos dalyvauti bendruomeninėje veikloje? (Pakomentuokite)

Nuoširdus ačiū už skirtą laiką



Студент Шяуляйского университета проводит исследование о доступности социальной помощи родителям с детьми с ограниченными возможностями. Поэтому я прошу Вас поделиться своим опытом по этому важному вопросу и заполнить анкету ниже.

Эта анкета является анонимной. Ваши ответы никак не могут быть связаны с Вашей личностью.

Полученные данные будут использованы при написании исследовательской работы.

Спасибо за Ваше сотрудничество.

1. Ваша профессия.

2. Ваш профессиональный опыт.

3. Деятельность учреждения, в котором вы работаете

4. Каковы ваши основные виды деятельности при работе с семьей с ребенком-инвалидом, что является наиболее важным из направлений?

5. Что мешает вам как специалисту предоставлять семейные услуги?

6. Как ваше семейное общение помогает вам решать семейные проблемы?

7. Считаете ли вы, что ваша компетентность достаточна для работы с семьей с ребенком-инвалидом, или вам нужны дополнительные знания в этой области?
(Комментарий)

8. Считаете ли вы, что финансовая поддержка, оказанная ребенку и его семье, достаточна для удовлетворения потребностей ребенка?

9. Какого рода услуги, по вашему мнению, отсутствуют для семей и детей или для развития новых учреждений (таких как дневные центры для детей-инвалидов и т. д.), чтобы облегчить жизнь этих семей?

10. Каковы наиболее распространенные проблемы в семьях с ребенком-инвалидом?

11. Каковы основные препятствия для качественного решения семейных проблем?

12. Считаете ли вы, что семьи с детьми-инвалидами имеют достаточные возможности активно проводить время с ребенком, участвовать в мероприятиях или участвовать в общественных мероприятиях? (Комментарий).



Šiaulių universiteto magistrantūros studijų studentė Rasa Gutauskienė atlieka socialinės pagalbos (paslaugų) tėvams, auginantiems specialiujų poreikių vaikus, teikimo galimybių ir paslaugų prieinamumo tyrimą. Todėl prašau Jūsų pasidalinti patirtimi šiuo svarbiu klausimu ir užpildyti žemiau pateikiamą anketą. Ši anketa yra anoniminė. Jūsų atsakymai niekaip negali būti susieti su Jūsų asmeniu.

Gauti duomenys bus panaudojami rašant mokslinį darbą .

Tikiuosi Jūsų nuoširdžių atsakymų.

1. Jūs esate:

Mama

Tėtis

Globėjas(a)

2. Ar įvyko esminiai pasikeitimai Jūsų šeimoje, atsiradus vaikui su negalia? (Pakomentuokite)

3. Kaip kiti vaikai priėmė žinią apie brolio/sesers negalią?

4. Ar manote, kad tokioje situacijoje šeimai reikalinga specialistų pagalba?

5. Ar Jums ir Jūsų šeimos nariams buvo pasiūlyta ir suteikta psichologinė pagalba?
(Pakomentuokite)

6. Su kokiomis problemomis susiduriate darbinėje aplinkoje, ar pasikeitė Jūsų profesinė veikla, darbo laiko trukmė?

7. Kokios Jūsų šeimos galimybės laisvalaikį leisti kartu su neįgaliu vaiku, užsiimti aktyvia veikla, dalyvauti bendruomenės gyvenime?

8. Šeimai, kurioje auga neįgalus vaikas, teikiamos įvairaus pobūdžio lengvatos (gydymo, darbo

ir poilsio laiko, mokesčių ir kt.). Ar turite pakankamai informacijos apie šias lengvatas, ar sudaromos galimybės jomis pasinaudoti? (Pakomentuokite)

9. Kokių specialistų dalyvavimo ir pagalbos Jums labiausiai trūksta?

10. Ar pakankamos išmokos, kurios skiriamos neįgaliam vaikui gydymui ir pagrindiniams vaiko poreikiams? Jei ne, tai kokiems būtiniausiems dalykams šių lėšų neužtenka?

11. Kokios paramos ir paslaugų, Jūsų nuomone, labiausiai trūksta?

12. Su kokiomis problemomis susiduriate kreipiantis į socialines paslaugas teikiančias institucijas?

13. Kokios pagalbos norėtumėte sulaukti iš socialinio darbuotojo, ar manote, kad socialinio darbuotojo kompetencijos ir asmeninės savybės atitinka Jūsų poreikis?

14. Ar tenka naudotis teikiamomis pavežėjimo, pagalbos į namus paslaugomis? Ar šios pagalbos teikimas pakankamai išvystytas? Kokios pagalbos pasigendate?

15. Į kokias institucijas dažniausiai kreipiatės pagalbos?

Nuoširdus ačiū už skirtą laiką



SIAULIU
UNIVERSITETAS



SIAULIAI UNIVERSITY

EDUCOLOGY INSTITUTE

**OPEN INTERNATIONAL UNIVERSITY OF HUMAN DEVELOPMENT
'UKRAINE'**

The Joint Master of Social Work Program

by RASA GUTAUSKIENE

**ACCESSIBILITY OF SOCIAL SUPPORT TO A FAMILY RAISING
A CHILD WITH DISABILITIES IN LITHUANIA AND UKRAINE**

Master's Thesis

Supervisor: Doc. Dr. D. Gerulaitis

The Thesis is original

Siauliai, 2020

INTRODUCTION

Expecting and having a baby in each family equates to the greatest miracle that changes the routine of life, communication and psychological climate. Raising a child requires effort, responsibility, lifelong learning. Parents face many difficulties in raising a child, but families with a disabled child are exposed to a situation of particular vulnerability. Hallahan and Kauffman (2003), Henderson, Brayan (2011), et al. emphasize that the family psychosocial situation is influenced by the family's network of relationships, parents' emotional maturity, relationships with other loved ones, social support, direction of assistance, therefore families have a particular need for help and support. Family members face many issues, anxieties, tensions. Facing a real problem puts the whole family into a disability situation. According to Leliugiene (2003), in case of a child's disability, the parents themselves must first be accustomed to a new role – to that of a disabled child's parents. Niemann and Jacob (2016) believe that parents may find it easier to cope with overwhelmed feelings if they are aware that strong experiences help to cope with overwhelmed burdens and encourage them to act in order to help their child.

Families with a different child are influenced not only by internal, but by social factors too. The birth of a disabled child is a painful experience for his parents and the whole family. Navaitis (1996) states that the birth of a disabled child significantly impedes on parents' self-esteem and sense of worth. If self-esteem was high and identical before then, parents would have to overcome this critical situation fairly quickly. However, if self-esteem was already low and depended on external factors such as children's success, career, etc., the disabled child would be particularly vulnerable to parental self-esteem. Low self-esteem prevents spouses from expressing their needs clearly and perceives their dissatisfaction as a lack of love. A common problem in a family with a disabled child is the isolation of the family. Authors of different models of family psychological support treat the family system as a sign of family dysfunctionality. The family where a disabled child was born must be provided with psychological assistance, treatment and rehabilitation facilities and appropriate, dignified financial support. The family is the main pillar of the child's preparation for life, regardless of whether the disability is congenital or acquired one. J. Ruskus (2002), I. Leliugiene (2003) point out that parents' reactions to the disabled child and its acceptance process are quite individual, depending on many factors: cultural environment, experiences, pre-natal experiences, attitude of other family members, parents' values, peculiarities of the child's disability, effectiveness of the assistance provided. The disabled child must be first accepted and loved by the family, then he/she will have an easier socialization process. Koczak (2018) states that just as a weak child can thrive successfully and a healthy can experience

catastrophe, so a beautiful one can be miserable and the one with a nasty mask – ugly, unnoticeable – can live happily.

Relevance and problem of the research

It is important for families with children with disabilities, as one of the most vulnerable groups in society, to provide social, medical, psychological and other public services and to ensure their accessibility. The World Health Survey (World Health Organization, 2011) indicated that approximately 785 million (15.6%) people aged 15 and over have some kind of disability. This figure is slightly higher in the Global Disease Report, according to it about 975 million. (19.4 %). According to the World Health Survey Report (2011) 95 million (5.1%) of children have disabilities, 13 (0.7%) million of these – severe disabilities. In 2014 this figure remained unchanged – according to the World Health Organization, over 5% of children under 14 are disabled. According to the research carried out by the World Health Organization the scale and incidence of disability is increasing. It can be stated that there were 14.8 thousand disabled children in Lithuania in 2018 (according to the data of the Ministry of Social Security and Labour of the Republic of Lithuania), taking into account the number of recipients of compensation of expenses for care and assistance (aid) of a disabled child. The main causes of disability are identified as mental and behavioural disorders, congenital malformations, deformities and chromosomal abnormalities and neurological disorders.

For families raising a child with disabilities when implementing the social policies it is aimed to provide quality social services, which is why it is important to analyse access to services and identify key opportunities for improvement. The implementation of state social policy measures is aimed at reducing exclusion of disabled children and their families, promoting integration into society and improving the quality of life. Indrasiene, Margeliene (2009) state that the main purpose of such services is to restore the child's ability to take care of himself/herself and integrate into the society, creating a dignified living environment when the child himself/herself is unable to do so.

According to the Professor Radzeviciene (2003) today's attitude towards disabled people of different ages and children with special needs is changing and with the development of modern technologies the phenomenon of disability acquires a new concept and the development of people with psychosocial disabilities – new aspects. As never before the economic factor of disability is emphasized while trying to preserve and nurture the essence of human nature. Efforts are being made to reduce the social exclusion of families with children with disabilities. However, according to current issues, a large part of this assistance to such families comes from non-governmental organizations, charity and relief funds, and partnerships. According to the World Disability Report data, people with disabilities most often face the following problems: inadequate

policies and standards, negative attitudes, inadequate services, service delivery problems, underfunding, inadequate counselling and participation, inadequate data and evidence. The following problems also exist in Lithuania: families raising children with disabilities find themselves in vulnerable situations: family needs are changing, social networks are narrowing, and uncoordinated assistance from social services is undermined, therefore with the help of this research it is sought to assess the methods of social support to families with children with disabilities and it is hoped that the results of it will help to understand the impact of different forms of support on the quality of life for families with children with disabilities and it will help to find more effective ways to help. (World Disability Report, 2014).

Problematic issues:

1. What are the main ways of accessing support for a family raising a disabled child in Lithuania and Ukraine?
2. How do clients in Lithuania and Ukraine evaluate the availability of social assistance?
3. How can the access for support be improved for a family raising a child with a disability?

Research object – assessment of accessing social support for a family raising a child with disability.

Aim of the research – to reveal the assessment of accessing social support for a family raising a child with disability.

Tasks of the research

1. To provide access for support to a family with a disabled child using a theoretical analysis approach.
2. Using the interview method, to reveal the accessibility assessments and expectations made by professionals and families raising disabled children in Lithuania.
3. Using the open-ended written survey method to find out the attitude of social workers to the accessibility of services for families with a disabled child in Lithuania and Ukraine.
4. To reveal the structure of social support accessibility assessment in Lithuania and Ukraine by applying content analysis method.
5. To provide directions of social support access for a family raising a disabled child.

Research methodology and methods. The theoretical analysis of the scientific literature and the analysis of the content of documents are chosen in order to find out the accessibility, possibilities and shortcomings for the provision of support to families raising children with disabilities. The research was conducted using a semi-structured interview, the instrument of which is an open-ended questionnaire for professionals in Ukraine and Lithuania and for families with children with disabilities in Lithuania. Three open-ended questionnaires – 12 questions for social work practitioners and 15 questions for parents raising a disabled child – were developed for the research.

Research instrument, research participants. The study is conducted to find out the accessibility of services for families with children with disabilities in Lithuania and Ukraine. Two open-ended questionnaires were made for the study and the questions were submitted in written to social workers in Ukraine and to families and social workers in Lithuania. In Kiev 8 social work professionals responded to the questionnaire, whose work involves support families with children with disabilities. In Lithuania the study involved 12 professionals with a focus on providing social services to a family raising a child with special needs and 9 parents.

Structure of the Master's Thesis. This Master's thesis consists of: summary in Lithuanian, introduction, 3 chapters, 9 sections, conclusions, references (XX sources), summary in English, appendixes. The study data is pictured in 47 Tables. The appendixes include questionnaires, operationalization, primary categorization and expert study results. Thesis consists of: XX pages.

FAMILY'S AS A SYSTEM CHANGE. CHANGE IN PUBLIC ATTITUDE TO FAMILY RAISING A DISABLED CHILD

Substantial changes in the family after the birth of a child with disabilities

The first section, by using the method of theoretical analysis, highlights changes in the family with a disabled child, which acts as a system. Based on the ideas of Ruskus (2002) and Jovaisa (1995) we can state that the identity of a family facing disabilities and all its members is affected by the stress that predisposes them to social isolation, forcing the family to close up within a narrow family circle and to experience social exclusion. Jusiene (1999) emphasizes the fact that sometimes the situation when a disabled child is born is equated to loss. The birth of a disabled child in the family influences changes in its inner and social life and stressful situations arise. According to Ustilaite, Kuginyte-Arlauskiene, Cvetkova (2011) these factors determine the problems of families raising a disabled child. The authors state that changes in the family after the birth of a disabled child are divided into two groups - internal and social. As family circumstances change, family members undergo personal changes, life planning, behaviours, leisure, spousal interactions – separation or responsibility sharing. Expecting a child and his/her birth is an important event in each family and when a different child is born the family experiences a stressful situation. The said authors state that after the birth of a disabled child, social changes are taking place in the family too: the social network is narrowing, relationships between family members are changing, contacts with doctors, psychologists, psychiatrists, social workers and other specialists increase. Parents' reactions to the problem are different – often the parents reserve themselves inside the family with their problems, often they even distance themselves from each other, others take it as a challenge and mobilize to overcome it.

Change of public attitude to disabled people

This section analyses the change of public attitude towards the family. In the pre-war Lithuania the family, where a disabled child, was born was kept at a distance and a disabled person (child) was often subjected to bullying and contempt. People with disabilities were seen as incapable of living a normal life, trying to isolate them from society. A family with a disabled child or a disabled person did not receive any psychological help and was stuck at home due to a negative public attitude. In 1918 after Lithuania declared its statehood and independence, the special

education and education for children with developmental disabilities was being introduced, however the attitude towards the disabled person started to change only after the World War II (Ambrulaitis and others). The attitude towards the disabled people and disability as a fact began to change radically in 1992 after Lithuania regained its independence. The attitude towards the place of life of a disabled child and his/her family has changed and the preconditions for organizing one's life without isolation from society arise. Butkeviciene (2001) talks about the change in public attitude towards the isolation of people with disabilities, using data from a study by Gudonis and Novogrodskiene, which notes that Lithuanian public attitude towards people with disabilities have changed dramatically – 50% fewer respondents were for the isolation of disabled people comparing to a study carried out ten years ago. The changing public attitude towards families with children with disabilities opens up opportunities for the socialization and integration of disabled children.

Social Policy of the European Union, vision of welfare state Vision and social security for the disabled

The master's thesis reviews the social policy of the European Union, the vision of the welfare state and social security for the disabled. According to Bitinas (2011) different contributions of states to social security can be observed in the European Union. The author notes that for social security, the largest share of gross domestic product is allocated in Nordic countries (i.e. Sweden, Denmark, Austria, the Netherlands, Belgium and France, less in Germany and the United Kingdom). In countries such as Ireland, Greece, Spain and Portugal social security costs are below the European Union average. The creation of a welfare state is closely linked to the social policy being developed in that particular state. Esping – Andersen (2010) points out that the welfare state is the state's obligation to provide basic social welfare to its citizens by assessing the proportion of state, market and family to social security. The welfare state, as a social policy in a wide meaning, consisting of work social care, pension and family policies is described by Smalsys (2005). Thus, it can be concluded that a welfare state and social support are closely related and, according to Bitin (2011) a welfare state is expressed through social protection, social services, housing, labour market, education and health care. The European Union and its member states have a strong mandate to improve the social economic sphere and the situation of people with disabilities.

According to Geyer (2000) people with disabilities is one of the social groups facing difficulties in accessing social life, though the main attention was concentrated on these groups only

in the eighth decade, when the social policy of the European Union became autonomous. Dramontiene (2008) states that with the help of the Social Action Program it is beginning to focus on people with disabilities, adopting the European Community recommendations and guidelines on the employment of people with disabilities, where all member states of the European Union were encouraged to take all measures for to improve the social policies for disabled people.

The European Council has been active in the field of disability for several years. In 2006-2015 a decade plan was adopted, one of the aims of which is to change the attitude towards people with disabilities. Estimates show that there are still millions of disabled children and adults in long-term care institutions in 47 The European Council countries, so in 2010 they adopted a guidance document calling on European countries to prioritize community-based accommodation for children with disabilities instead of care institutions. (Department of Disability Affairs, 2010).

The Child Rights Protection Services, the key documents defending the rights of persons with disabilities – the Convention on the Rights of the Child, that has been ratified in all the EU countries and since September 2015 the Convention on the Rights of Persons with Disabilities has been ratified by 25 the EU member states play a key role in ensuring that the needs of children with disabilities are properly addressed. In 2010 the EU has also acceded to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities; this means that the Convention is now an integral part of the EU legal order and that all EU legislation and practice must comply with the requirements set out therein. (European Union Agency for Fundamental Rights, 2015).

THEORETICAL JUSTIFICATION FOR INCREASING THE ACCESSIBILITY OF SERVICES TO DISABLED CHILDREN AND THEIR FAMILIES

This chapter of the Master's thesis, using the insights of Lithuanian and foreign authors, will reveal the theoretical justification of the accessibility of services for disabled children and their families, will seek to theoretically substantiate the possibilities of improving accessibility for disabled children, the concept of social services provided to disabled people, types, nature and need of services provided to disabled children and their families, the main functions of social services, theoretical assumptions of increasing accessibility of social services will be analysed. This part analyzes the fundamental changes in the family, the emergence of a child with disabilities, internal and social changes in the family, the disability situation of family members, and the interaction between social inclusion and special assistance as one of the directions involved in preparing children with special needs for their future life.

Conceptual analysis of social services provided to disabled people

When analysing the scientific literature different descriptions of the concept of social services can be found. Guogis (2000) states that social services are means of carrying out major state social programs (social security, training and employment) and non-medical services provided by social security services. Indrasiene and Margeliene (2000) agrees with the definition of social services made by Guogis (2009), stating that it is a way of conducting basic state social programs (social security, training and employment) and non-medical services provided by social security services. According to Lazar (2013) social services are activities or sets of activities aimed to meet social, as well as specific, individual family or group needs, coping with difficult situations, protecting and overcoming social exclusion risks, promoting social inclusion and improving quality of life. Lahat, Talit (2015) consider that social services as a set of government services and programs are designed to promote individual or family well-being and enable normal development. Summarizing the definitions of the concept of social services expressed by several authors, it can be stated that it is a set of services aimed for an individual (person) or family, which is oriented to the issues of education, employment, integration, in order to overcome social exclusion and meet individual, family or group needs.

Types, purpose, classification of social services

Social services are provided by state and municipal subordinate budget social services institutions, public institutions, non-governmental organizations, religious communities and private social service providers. Services can be provided at community, regional, state, national or international level.

The purpose of social services is to enable a person (family) to develop or strengthen their abilities and opportunities to independently solve their social problems, to maintain social relations with society, as well as to help overcome social exclusion. (Law on Social Services of the Republic of Lithuania, 19 January 2006, Article 3 of No. X-493).

Social services are often understood as social work with a family (person) and, according to Indrasiene, Margeliene (2009) are often treated as an element of historical development of social work organization, but although the purpose of these terms is similar, they cannot be identified. According to the authors, the content of social services extends beyond the scope of social work and the provision of social work services. According to the Law on Social Services of the Republic of Lithuania (No. A1-93 as of 5 April 2006) (Order for approving the catalogue of social services), the following types of social services are distinguished: general and special.

Interaction between social inclusion and special assistance

This section discusses the commonalities between special and social care, their purpose, theoretical quality of delivery and theoretical opportunities for improvement. As educational institutions employ not only social pedagogues, but also special pedagogues, teacher assistants, social workers and other professionals, special assistance as one of the types of family help with a disabled child is raised. Social and special assistance are inseparable, since the educational process helps the child to socialize, and socialization is an integral part of education.

Education is an integral part of the preparation of a disabled child for independent life. In the report of European Agency for Development in Special Needs and Inclusive Education (Report of the European Agency for Development in Special Needs and Inclusive Education, S. Symeonidou, 2018) analyses the link between inclusive education and social inclusion for people with disabilities and provides results that there is a link between inclusive education and social inclusion, employment and community living. The authors of the report emphasizes that education and social welfare policies are two interrelated factors that are important for independent living, and that education in inclusive settings is one of the factors that increase access to leisure time activities.

Raudeliunaite (2007) states that the social skills acquired at school by a child with a disability can be transferred to other areas of life and positively influence the spread of a person's further competence, but the author mentions that not enough attention is still being paid to social skills cultivation.

Demand and availability of social assistance services from a theoretical point of view

The birth of a disabled child in family has a negative impact not only on the relationships between family members, but also on the stability and security of the family. Families raising children with disabilities find themselves in an unenviable situation. Family members face both psychological, economic and domestic problems. Family members may become dissatisfied with their private or family life, may feel anxious or even develop depression. Reichan, Corman, Nonan (2008) emphasize that one of the most important disability issues is the situation of families raising an adult child with a disability that can affect all aspects of family functioning. In many cases the birth of a disabled child in the family imbalances the normal family life, changes the family circle of friends, families begin to avoid the relationship with the environment and this increases social exclusion. Families do not want to accept social and psychological help, they lock themselves in, thus isolating themselves from the environment. The importance of family's socialisation and participation is also accepted by Gerulaitis (2006), who emphasizes that the family's desire to participate and socially active society are the basic foundations of people's social participation in social life and activities, and avoiding the formation of such foundations the individual or a group of individuals experience a social self isolation.

For a family with a child with a disability not only social, psychological service, special, medical, rehabilitation or other assistance is important, but also financial hardship becomes a significant burden. Butkeviciene (2001), citing Hill, points out that the socio-demographic characteristics of families are another important factor that researchers associate with family stress responses, and notes that when analysing the causes of family crisis in the context of socio-economic family status lower-income families with low financial incomes also have less access to health, energy and information and assistance needed to overcome the crisis.

Social service providers direct service delivery towards improving the quality of life of service users (the disabled and their families). According to Sultan et al. (2016) the term of quality of life refers to physical, psychological and social comfort and its environment and standard of living, whereas Vilkeliene and Kulikauskiene (2014) define the quality of life as economic well-

being, regardless of education, health, and traditions. Continuing the ideas of the above authors, it can be concluded that the provision of services must be oriented towards the creation of personal social comfort and the strengthening of economic well-being. This conclusion can be substantiated by Gorun. According to Gorun, Niculescu, Todorut, Rogojanu (2014) quality of life consists of economic and social well-being. The quality of life of a disabled person (child) and his/her family is related to personal attitudes, however, Kazlauskiene, Ostrauskiene (2010) points out that social services are one of the elements of the modern state social security system, which together with pensions and other benefits create preconditions to ensure the person's security, prosperity, integration, independence and access to society. Social services as part of the social welfare system have a positive impact on the quality of life of disabled children and their families. Children must be empowered by law and other means to develop, participate in society, they need protection, care and legal protection, making children one of the recipients of services. Trakselys (2009) emphasizes that the state helps families and children to solve problems by developing services in various fields, which must enable children to grow healthy, to maximise quality education opportunities, live in a safe environment, feel loved and important, gain independence in everyday life, culturally and racially, to develop their social interpersonal relationships and to build trust. As social services and their accessibility are emphasized as a factor in improving quality of life (Gorun et al. 2014), they are particularly important for social groups such as children with disabilities. Beneseviciute (2014) states that social services become empowered when they are of high quality and accessible to the disabled. To sum up, services for families and their disabled children are important for improving both social and economic well-being, but as a condition the provision of these services must be of good quality, directed for improving the quality of family life and accessible to all families with children with disabilities.

RESULTS OF THE RESEARCH OF SOCIAL INCLUSION IN LITHUANIA AND UKRAINE

The empirical part of the Master's thesis presents and analyses the results of the research on social inclusion in Lithuania and Ukraine, as well as the data provided by families with children with disabilities. The study is conducted to find out the availability of services for families with children with disabilities in Lithuania and Ukraine. Two open-ended questionnaires were made for the research and the questions were submitted in writing to social workers and families in Ukraine and social workers in Lithuania.

Methodology of the research

A study based on theories of social constructivism and empowerment was conducted to reveal assessments of the availability of social assistance to a family with a disabled child.

Brooks and Brooks (1993) describe constructivism as a theory of knowledge production, based on the principle of active human involvement in the development of experience-based knowledge. The purpose of this learning, according to the authors, is to create individual reflections of the world based on experience, rather than absorbing knowledge of the outside world into one's memory. Bruner (1996) talks about constructivism as a theory of learning, acquiring knowledge and learning. On the basis of social constructivism, sociologists Berger, Locmann (1991) identify social knowledge and reality. The authors argue that "reality" in social things, unlike in the natural world, is social knowledge and although we all have different views, this knowledge determines our behaviour. Knowledge sharing occurs as social processes unfold. Sapelyte, Rimeikyte (2014) observe that when individuals participate in various structures of society, conventions (created through knowledge sharing) are created and acted upon. By sharing knowledge, contributing to change, each individual can become an individual. Lee, Greene et al. (1999), defines constructivism as an epistemological perspective that rests on the assertion that each individual is actively responding to the realities he or she creates.

Gergen (1994) argues that social psychological ideas, which emphasize that knowledge is not acquired in people's minds, but by doing something together, have led to the development of social constructivism. Thus, according to Westbrook (1993) the social and support process is seen as an active process in which people create knowledge and link it to previous experiences through complex and real-life situations.

Johnson (2001) describes empowerment as motivating a client, training their skills and self-esteem, persuading clients to trust their competencies that they have skills to interact and cooperate with community systems, and have access to all resources for healthy social functioning. Ruskus, Mazeikiene (2005) state that empowerment is when a person is no longer able to improve his/her situation, change the current situation with the help of another person (mediation), develops his/her ability to control, manage his/her social and mental reality. Jureviciene, Sapelyte (2011) reveal that the empowerment process gives the individual autonomy, the problematic situation is overcome in the background of equitable interaction between the empowered and the one empowering in the horizontal relations. Gerulaitis and others (2011) emphasize that empowerment-oriented practices provide opportunities for participants to develop knowledge and skills and promote partnership between client and specialist.

Dirgeliene (2010) observes that the idea of empowerment is becoming more and more significant in social work practice, although it appeared not long time ago. The author points out that in the process of social work as a profession, the idea of client empowerment is formed, which reflects the Lithuanian socio-cultural situation.

Thus, Vencloviene (2015) summarizes in her article that empowerment encourages a person to change oneself and change his/her environment; seeks critical and responsible thinking of the client, it gives you freedom of choice, skills, knowledge, resources and at the same time encourages the individual to take responsibility for his or her quality of life and actions. The author identifies several empowerment factors: motivation, training, encouragement, self-esteem, social and community engagement and resources.

Method of the research

A study was carried out in order to reveal the assessments, opportunities and shortcomings of the accessibility of social assistance to a family raising a disabled child and to fulfil the tasks set in the Master's thesis. The survey is based on the principles of the research anonymity and volunteering of informants. The research was conducted using a semi-structured interview, the instrument of which is an open-ended questionnaire for professionals in Ukraine and Lithuania and for families with children with disabilities in Lithuania. Content analysis method was used to analyse the research data. This method involved a pre-categorization (Appendix 3), the text was read several times, organized by keywords. The picked out statements were divided into subcategories from which the categories were constructed. The obtained data was summarized in tables, examples of 2-3 statements were given in tables, all answers of informants were provided in

Appendix 3. The informant code is indicated in parentheses (UA – social work specialists in Ukraine, LT – social work specialists in Lithuania and T – parents raising a child with disability in Lithuania).

Three open-ended questionnaires – 12 questions for social work specialists and 15 questions for parents raising a disabled child were developed for the study. Examples of the questionnaire are given in Annex 4.

12 open-ended questions were given to specialists in Lithuania and Ukraine. The groups of questions relate to the assistance need for families with a child with disabilities, to changes in families, when a disabled child is born, the nature of the problems encountered within families and barriers to addressing them, the expertise of professionals working with a disabled child's family and social support accessibility for families with children with special needs.

Parents were asked 1 closed question to determine the status of the respondent in relation to the child with a disability and 14 open-ended questions related to emerging issues, ways of engagement, community involvement, quality and availability of specialist support. The aim of the questions is to review the shortcomings and peculiarities of the social assistance provided to the family, which determine the successful functioning of the family and to find out the preconditions for improving the accessibility of the assistance.

The study was categorized by a qualitative expert study. In order to confirm or deny the categories created, experts were asked to confirm them. Two groups of experts participated in the research – 3 social workers and 2 specialists with theoretical and practical experience in social work. The latter are treated as external experts and social workers as internal experts (see Annex 2 for category names proposed by the experts). The category statements made by the experts were largely in line with the preliminary names of the categories identified in the research.

The research sample

In Ukraine, 8 social work professionals responded to the questionnaire, whose work is related to helping families with children with disabilities. The research involved a social work organizer, 3 social workers, a teacher – a defectologist, a speech therapist – a correctional teacher, a psychologist – a correctional teacher – a speech therapist and a social work specialist. The specialists have from one and a half to thirty-five years in experience in working with children with disabilities and their foster families.

In Lithuania 12 specialists participated in the research, whose work is focused on providing social services to a family raising a child with special needs. The study involved 10 social

workers, 1 social worker assistant and 1 social pedagogue working in the mother's and child's home, for mothers with children in crisis. These specialists provide services to families, that raise children with disabilities from 1.5 to 30 years. 9 parents shared their experiences when a disabled child comes to the family. The demographics and age of parents are not specified.

Analysis of the results of social assistance to families in Ukraine

The study, using a content analysis method, revealed the structure of access to help for families with children with disabilities. Content analysis method was used to process the research data, interview protocols were transcribed and primary categorization was performed. At the beginning of the survey, the demographics of the surveyed specialists were specified. A questionnaire was provided in Ukraine AND Lithuania and answered by social work professionals providing services to families with children with special needs. In Lithuania, parents shared their experience raising a child with a disability. After processing the study data, a comparison of the results obtained was performed.

Comparison of the research results in Lithuania and Ukraine

Analysing the answers provided by social work specialists in Lithuania and Ukraine (Table 1), it can be stated that informants in Lithuania (8) see the main problem in the family with a disabled child as internal problems of family – disapproval, misunderstanding, miscommunication, meanwhile the specialists in Ukraine emphasize that the most important issue for the family is the financial one and 5 of the respondents are of this opinion. Problems that arise in the family the informants in Ukraine push to the second place. Social workers in Lithuania also highlight the financial problems of the family as one of the main ones. The position of the society (positive/negative) of families raising children with disabilities is shared by specialists working in Lithuania and Ukraine. Informants in Lithuania believe that families lack mobility and it raises the problem of parent unemployment. Respondents working in Lithuania see the following main problems in families, while respondents in Ukraine mention the lack of medical, psychological and other support, excessive employment of parents, lack of joint family leisure and legal social problems.

Table 1.

Main problems of families with disable children (N-20)

Category	Sub-category	Number of statements in LT	Number of statements in UA
Classification of family problems	Financial	6	5
	Inner family problems	8	4
	Attitude of the public	3	2
	Lack of medical, psychological and etc. support		2
	Excessive parent employment		2
	Legal-social		1
	Lack of general leisure		1
	Lack of mobility	2	
	Parental unemployment problem	2	

Social work professionals assess the barriers that impede the delivery of quality services to families with children with disabilities. Table 2 shows the comparisons of the respondents' views.

Table 2.

Barriers that impede the delivery of quality problem solving (N-20)

Category	Sub-category	Number of statements in LT	Number of statements in UA
Barriers, encountered in problem solving	Psychological climate in the family	8	5
	Miscommunication between professionals and parents	3	5
	Financial constraints	2	2
	Insufficient legislative basis		1
	Lack of inter-institutional cooperation	6	
	Lack of social services and inaccessibility	3	
	Negative public attitude	3	
	The problem of transport organization	2	

Lithuanian and Ukrainian social work specialists agree on three issues. As the biggest obstacle, they cite the emergence of a psychological climate in the family after a disabled child is born in the family, as well as misunderstanding between parents and professionals and financial problems. Respondents in Ukraine highlight the inadequate legal framework for the needs of these families, while informants in Lithuania see more barriers to quality work, such as miscommunication between institutions, lack of availability and accessibility of social services, negative public attitudes and the problem of transport organization.

Professionalism and readiness, openness to innovations, willingness and professional development are crucial to working with families with disabled children. Table 33 shows how social work professionals assess their professional skills.

Table 3.

Table 3. Assessment of professional competence of specialists

Category	Sub-category	Number of statements in LT	Number of statements in UA
Competence	Aim to develop professional qualification (lack of competence)	11	6
	Competence is subjectively assessed as sufficient	5	4

On this issue, the opinions of Lithuanian and Ukrainian specialists are in agreement, and the respondents believe that it is necessary to constantly improve their professional qualification and interest in innovations. Half of the respondents, 5 in Lithuania and 4 in Ukraine say their competence is sufficient when working with families with children with special needs.

The lack of services for families raising a disabled child is noted by social work specialists in Lithuania and Ukraine in Table 4.

Table 4.

Directions of family service needs

Category	Sub-category	Number of statements in LT	Number of statements in UA
Groups of lack of services	Lack of rehabilitation centres and equipment		4
	Lack of educational groups, day care centres, respite groups, summer camps for disabled children	11	4
	Lack of employment for families	1	1
	Lack of specialist assistance and quality service delivery	2	1
	Problem of communication	1	

Respondents in Lithuania see the greatest need for education groups, day centres, temporary respite groups, summer camps for children with disabilities, as many as 11 informants feel the lack of these services, Ukrainian experts agree with this opinion (4), but the other 4 to the more missed services add the lack of rehabilitation centres and appropriate equipment for the disabled children. 1 informant in Lithuania and in Ukraine replied that families lack of employment, while specialists in Lithuania saw a lack of assistance and quality services and communication problems.

Table 5 shows how respondents in Lithuania and Ukraine evaluate state financial support for families with children with disabilities.

Table 5.

Social support for families oriented to financial support.

Category	Sub-category	Number of statements in LT	Number of statements in UA
Evaluation of financial support to families	Financial support does not meet the needs of the family	8	7
	Material assistance is not the main solution to problems		2
	Unspecified, but assessed as sufficient	4	
	Financial support is not used to meet the needs of a disabled child	3	

More than half of the respondents, 8 in Lithuania and 7 in Ukraine, believe that state financial support for family is inadequate and does not meet family needs. Four respondents in Lithuania think that support is sufficient and three think that this support is often used not to meet the needs of disabled children. Two social work professionals based in Kiev believe that material assistance is not the most urgent for the family and is not the main solution to family problems.

The comparison of specialist views on the barriers to providing services for a family with a child with disabilities is reflected in Table 6.

Table 6.

Table 6. The main barriers faced by the social worker in providing social services to the family

Category	Sub-category	Number of statements in LT	Number of statements in UA
Barriers, encountered when providing services	Psychological barriers in the family	9	6
	A state system approach that does not meet the needs of a family raising a disabled child		1
	No interference		1
	Complex organization of transport services	5	
	Lack of inter-institutional communication, teamwork of specialists	2	
	Lack of services and specialists and inaccessibility	2	
	Negative public attitude	1	

The biggest obstacle arising from a family social work specialists both in Lithuania (9) and Ukraine (6) see the family psychological barriers. Respondents in Lithuania face the problem of organizing family transport, this problem was highlighted by 5 respondents, as well as problems of

non-communication between institutions, problems of teamwork of specialists, lack of services and negative attitude of society. Meanwhile, one interviewee in Ukraine believes that one of the obstacles to providing family services is the attitude of the state system, which does not meet the needs of a family raising a child with disability and the other one respondent stated that there is no interference in providing family services.

Table 7 shows the possibilities of leisure activities for families with children with special needs in Lithuania and Ukraine.

Table 7.

Table 7. Possibilities of leisure activities in community.

Category	Sub-category	Number of statements in LT	Number of statements in UA
Factors determining family involvement (absence)	Excessive parents employment	1	2
	Unsuitable events for participation with a disabled child		2
	Lack of events for families raising a disabled child	1	2
	Motivation as increasing family participation opportunities	3	2
	Demographic problems	3	
	Lack of transport	3	
	Negative public reaction	2	
	Limited family financial ability	2	

3 respondents in Lithuania and 2 specialists from Ukraine say that families need to be constantly motivated to spend leisure time with their children. Also, informants from both countries are convinced that there is a lack of events where parents with disabled children can actively participate and that excessive parents employment is often a barrier to family integration. Specialists interviewed in Kiev have noted that ongoing events are not adapted to allow the family to participate with a child with a particular disability, which creates difficulties for family involvement in society. Respondents in Lithuania see more barriers to family involvement, specialists highlight demographic, communication, limited financial opportunities and fear of negative public attitudes.

In the Table 8 we will summarize how respondents in Lithuania and Ukraine evaluate benefits of communication in providing social services to a family, raising a disabled child.

Table 8.

Importance of positive communication in social work.

Category	Sub-category	Number of statements in LT	Number of statements in UA
Benefits of communication	Communication as a way to diagnose a problem	7	3
	Understanding and supporting family		3
	Method of providing quality support	6	1

Specialists in Lithuania (7) and 3 in Ukraine state that communicating with family helps them to identify family problems and assess their nature. Six respondents in Lithuania and 1 in Ukraine see communication as a help to provide quality family services and 3 informants in Ukraine through a positive communication show the family that they understand and support it.

Analysis of results obtained by parents raising a child with a disability and social work professionals

In order to provide a more comprehensive assessment of the need for social services for families with children with disabilities and their accessibility, the direct recipients of services - parents (guardians) raising children with special needs were asked to answer the questions in Lithuania.

Table 9 reflects the similarities and differences between parents and social work professionals regarding the lack of services for families raising a child with disability.

Table 9.

Directions in family service needs

Category	Sub-category	Number of statements of professionals	Number of statements of parents
Lack of service groups 11 and 9	Lack of professional support	2	5
	Lack of day centres, respite groups, summer camps for children with disabilities	11	4
	Adaptation of the environment to the needs of the disabled, transport problems	1	3
	Lack of employment for families	1	

As many as 11 surveyed social workers think that families are most in need of day care centres, respite groups where they can safely leave their children, summer camps for children, with four parents interviewed agreeing to that. However, parents expect more help from professionals, as many as 5 respondents say they lack specialist involvement, as 2 social workers think the same. No less important are family-friendly environment adaptation and communication

problems, 1 specialist also emphasized this in his answers, 1 social worker thinks that families lack employment.

The differences and similarities between the estimates of professional and parent changes in families after the birth of a child with disability are shown in Table 10. The vast majority of social workers (8) report psychological problems in the family that arise after the birth of a child with a disability, 3 parents say they have encountered it. Other views on this issue differed. Social work professionals saw the emergence of financial problems, the problem of negative public attitudes, the reduction of family mobility and the problem of parental unemployment as changes in the family. Meanwhile, parents themselves stress the lack of information, fear of other children's reactions, the problem of changing the living environment, lack of leisure time and time planning.

Table 10.

Table 10. Changes in life for a family after a birth of a disabled child.

Category	Sub-category	Number of statements of professionals	Number of statements of parents
Classification of problems in a family after a birth of a disabled child 2 and 10	Internal (psychological) family problems	8	3
	No interference		2
	Problem of lack of information (due to different parenting, feeding)		1
	The reaction of other children		1
	The problem of changing the living environment		1
	The absence of leisure		1
	No longer able to schedule time		1
	Financial problems	6	
	Negative public attitude	3	
	Lack of mobility	2	
	Parental unemployment problem	2	

The data presented in Table 11 allow to assess the attitudes of parents and social work professionals towards the possibilities of families to spend leisure time and engage in community activities.

Table 11.

Table 11. Possibilities to engage in leisure and community activities.

Category	Sub-category	Number of statements of professionals	Number of statements of parents
Factors determining an active family participation (absence) 7 and 12	Free time spent with the whole family	1	7
	Excessive parent employment		1
	The problem of family mobility	3	1
	Negative public attitude	2	1
	Motivation as increasing family participation opportunities	3	

	Demographic problems	3	
	Limited family financial possibilities	2	
	Lack of events for families raising a disabled child	1	

Evaluating the data in Table 46, there is a clear difference of opinion – as many as 7 responding parents say they have the opportunity to spend their leisure time with their child, as only one specialist thinks like this. However, social workers present several groups of problems that prevent families from engaging in active leisure and community activities. Respondents believe that families need to be constantly motivated for active activities, and often the obstacle to involvement in public life is the remote location of the family, limited financial possibilities of the family, lack of events and negative attitude of the society, 1 of parents also agrees to the relevance of this problem. Parents’ and professionals' views are also relevant to family mobility, with 3 professionals and 1 parent of a child with a disability noting that the issue of communication is important to them.

The views of parents of children with special needs and professionals on the adequacy of state financial assistance to the needs of the family and the child are reflected in Table 12.

Table 12

Table 12. Social support to a family oriented to a material support.

Category	Sub-category	Number of statements of professionals	Number of statements of parents
Financial support for families 10 and 8	Financial support does not meet the needs of the family	8	7
	Unspecified, but considered sufficient	4	2
	Financial support is not used to meet the needs of a disabled child	3	

The majority of surveyed parents and social work specialists unequivocally state that the financial support provided by the state is too small and does not meet the needs of family and the child’s with disabilities, as many as 8 responding social workers and 7 parents say that. The support as sufficient is assessed by 4 professionals and 2 parents. Three social work professionals have encountered misuse of financial support and note that sometimes state-funded material support is not being used to meet the needs of a disabled child.

CONCLUSIONS

Following the theoretical analysis method, the following directions were set for the accessibility of support for a family with a disabled child:

1. After a birth of a child with one or another disability, each family experiences a stressful situation, internal and social changes in the family – narrowing of the social network, changing relationships among family members and increasing contacts with doctors, psychologists, psychiatrists, social workers and other professionals.

In order to facilitate the functioning of these families, family support policies are implemented – social services are offered for families. These services are regulated by the Law on Social Services, the rights of the disabled are protected by the Constitution, the Convention on the Disabled, services are provided by state and municipal subordinate budget social service institutions, public institutions, non-governmental organizations, religious communities and private social service providers. Social service providers direct service delivery towards improving the quality of life of service users (the disabled and their families).

Analysis of scientific literature suggests that these services are accessible to every family with a child with disabilities.

2. Analysis of data provided by families and professionals suggests that parents and professionals have different views on the provision of social services and their accessibility to families with children with disabilities. Specialists say families are most in need of day care centres, respite groups, summer camps for children with disabilities, while families suggest being most in need of specialist help. Families raising children with disabilities claim that they have the opportunity to participate in community activities, to integrate into society and specialists provide a number of reasons that limit family involvement. There is an overlap between the views of social work professionals and parents raising children with special needs regarding financial assistance offered by the state, to families and social workers alike this support seems to be too small. Summarizing the data provided by informants, it can be stated that parents lack specialist support, information, counselling services, organization of transport services is insufficiently developed, financial support does not meet family needs.

3. Social work specialists distinguish between two main types of problems that arise in the family when a child with a disability is born – financial and problems inside the family (psychological, etc.). When providing informative family services, the main obstacle is the emergence of a psychological climate in the family after a birth of a disabled child and misunderstanding between parents and professionals. According to survey participants families lack

day care centres, respite groups, summer camps for children with disabilities, and professionals in Ukraine believe that families first and foremost need qualified specialist help. Specialists in both countries agree that family financial support is inadequate and that psychological barriers in the family are the main obstacles to quality service provision. Specialists identify a number of reasons that prevent a family with a child with disabilities from actively joining the community, but informants from both countries emphasize that the family must be constantly motivated to participate actively. Specialists identify a number of reasons that prevent a family raising a child with a disability from actively joining the community, but informants from both countries stress that the family must be constantly motivated to participate actively.

4. The content analysis approach established the following structure for assessing the availability of social assistance in Lithuania and Ukraine. The main directions of social work specialists' activities in Ukraine, covering family counselling, information, provision, rehabilitation and correction and formation of parents' attitude, identify the main groups of problems faced by a family raising a child with disabilities: financial, internal family problems, negative public attitude, lack of medical, psychological support, employment of parents and general leisure and legal-social problems. The main barriers to quality service delivery are identified as follows: the psychological climate of a family – where a child with disability is born, misunderstanding between parents and professionals, financial constraints and an inadequate legal framework. The competence of social work specialists is assessed as insufficient and the specialists seek to improve their professional qualification. Identified directions in the need for services for families – revealed that families raising a child with a disability most lack rehabilitation centres, quality medical equipment, education, respite groups, day care centres for children with disabilities, summer camps, general leisure activities and specialist assistance and quality service delivery. Financial support for the family was assessed, which, although not claimed to be the primary solution to family problems, was defined as not meeting the needs of a family with a disabled child. Social work practitioners in Ukraine highlighted the obstacles they face in providing family services – psychological barriers in the family and attitudes of state systems that do not meet the needs of a family with a disabled child. Factors determining family participation (non-participation) in community activities were revealed. These include excessive employment of parents, events not adapted to disabled children, lack of family motivation. The benefits of communication between the professional and the family were assessed. Positive communication is identified as a way of identifying a problem in the family and providing quality help, as well as showing the family that they understand their situation and express support.

In Lithuania social work specialists direct the provision of services to the family raising a child with a disability in the following directions: family information, consultation, motivation, empowerment and provision, family integration into society, development of its independence and cooperation with medical institutions. Key barriers to quality problem-solving are identified, such as the psychological climate in the family after having a disabled child, the lack of inner-institutional cooperation to help the family and the child, miscommunication between professionals and parents, lack of social services and their accessibility, as well as negative public attitudes. The main problems encountered by the family are revealed, including problems within the family – internal as well as financial, parental unemployment, family mobility issues and negative public attitudes. The main problems encountered by the family are revealed, including problems within the family – internal as well as financial, parental unemployment, family mobility issues and negative public attitudes. The qualification of social work specialists providing services to families raising children with special needs in Lithuania was assessed as insufficient, and the need to develop and increase professional competence was identified. An evaluation of family financial assistance found that it did not meet the needs of the family and revealed that financial assistance may not be used to meet the needs of a child. The identified groups of missing services in Lithuania include lack of respite groups, education groups, summer activity camps, day care centres and activity centres, lack of specialist assistance, quality service delivery and communication problems. Evaluating family involvement (absence), it is revealed that it is caused by family demographic, mobility problems, lack of motivation and negative public attitude. Positive communication with a family is assessed as a way of identifying and solving the problem and is used to provide quality support to a family with a disabled child.

5. In order to determine the directions for support accessibility for families raising a child with a disability, it is first of all expedient to identify the family's problems in a qualified manner, to determine whether the support offered meets the needs of the family and the child. It is necessary to show empathy, understanding, support when communicating with family. One of the directions of state support systems should be the adjustment of family financial assistance, taking into account the severity of the child's disability. The authorities responsible for arranging the transport and providing transporting services must adjust the provision of this service to meet the needs of families. It is also necessary to organize more employment services for children with special needs and seek to increase the involvement of families in public life and broaden family participation opportunities.

Recommendations

The involvement of the disabled child and his/her family in the society and the social activity of the family depend not only on the aspirations of the family, but also on the purposefulness and complexity of the provision of family assistance. Support to a child with disability should be a parent institution based process, and based on the results of the study, the following recommendations are made:

- **For social services centres, social work specialists** – to pay more attention to the provision of social services to families with children with disabilities, to motivate social workers to be empathetic. To seek family participation in social activities, to find new ways and methods that would help families to get involved in community life. To organize more events for children with disabilities, to improve the arrangements for the provision of transport services, to provide financial assistance to families with children with reduced mobility, helping to adapt the living environment to the needs of the child. Continuously develop the skills of social work professionals working with families with children with disabilities through seminars and trainings.
- **For parents raising children with disabilities** – actively seek ways to solve problems, participate in community life, interact and collaborate with family support professionals.

References

1. Ambrukaitis, J., Ališauskas, A., Lapinienė, R., Ruškus, J. (2003) Specialiojo ugdymo aspektai. *Viešoji politika ir administravimas*.
2. aspektai. *Viešoji politika ir administravimas*.
3. Beneševičiūtė, I. (2014). Neigaliųjų socialinis dalyvavimas neigaliųjų nevyriausybių organizacijų veiklose. *Pedagogika*, 115(3).
4. Berger, P. L., Luckmann, T. The social Construction of Reality. (1991).
5. Bitinas, A., (2011) Socialinė apsauga Europos Sąjungoje: pensijų sistemų modernizavimas. Vilnius.
6. Butkevičienė, R. (2001). Šeimų su neįgaliais vaikais problemos. *Filosofija, sociologija*, 1.
7. Dirgelienė, I. 2010. „Edukaciniai aspektai socialiniame darbe: bendruomeninio įgalinimo patirtis“, *Acta Paedagogica Vilnensia*. Prieiga per internetą: file:///C:/Users/Berzas/Downloads/CEEOL%20 Article%20(1).PDF.
8. Dramontienė, L., (200) Socialinės Europos kūrimas. Vilnius.
9. Esping – Andersen, G. (2010). Welfare states in transition. Social protection in Central and Eastern Europe: a tale of slipping anchors and torn safety nets. London: Sage Publications.
10. Geyer, R.R., (2000) Exploring European Social Policy. – Cambridge: Polity Press.
11. Gergen, K. J. (1994). Realities and relationship. Cambridge, MA: Harvard University Press.
12. Gerulaitis, D. (2006). Tėvų auginančių neįgalų vaikų socialinio dalyvavimo visuomenėje bruožų atskleidimas: barjerai, galimybės. *Jaunuųjų mokslininkų darbai*.
13. Gerulaitis, D.; Gudinavičius, B.; Jurevičienė, M. ir kt. 2011. „Neigaliųjų sveikatinimo lūkesčių tenkinimas NVO veiklose“, *Sveikatos mokslai* 1(71): 3837–3842.
14. Gorun, A., Niculescu, G., Todorut, A. V., Rogojanu, D. C. (2014). New models and modern instruments in the development of social services. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*.
15. Guogis, A., (2000) Socialinės politikos modeliai. Vilnius.
16. Hallahan, D. P., Kauffman, J. M., (2003) Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius: Allma littera.
17. Henderson, G., Brayan, W.V., (2011) Psychosocial aspects of disability. Illinois: Charles Thomas Publisher.

18. Indrašienė, V. Margelienė, L. (2009). Socialinių paslaugų teikimo Lazdijų rajono savivaldybėje vertinimas. *Socialinis darbas*, 8(2).
19. Jonson, L.C. (2001). Socialinio darbo praktika: bendrasis požiūris. Vilnius, VU Specialiosios psichologijos laboratorija. 2001.
20. Jovaiša, L. (1995). Hodegetika: auklėjimo mokslas. Agora.
21. Jurevičienė, M.; Šapelytė, O. 2011. „Igalinančios edukacinės aplinkos kūrimas vidutini intelektualo sutrikimą turinčio ugdytinio socialinių įgūdžių ugdymo(si) procese“, Profesinės studijos: teorija ir praktika 8. Prieiga per internetą: <http://pstp.svako.lt/ps08/p175-186.PDF>.
22. Jusienė R. (1999) Sisteminis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką. // *Psichologija*.
23. Kazlauskienė, A., Ostrauskienė, I. (2010). Assessment of quality of social services in Lithuania: context of conceptions of quality and assessment criteria. *Social Research*, 1(18).
24. Koczak, J. (2018) Vaiko teisė į pagarbą. Vilnius.
25. Lahat, L., Talit, G. (2015) Regulation of personal social services – the Israeli experience.
26. Lazar, C., Lazar, M. (2013). Tendencies in the evolution of social services in Romania in the context of the economic and financial crisis. *Economic Insights – Trends & Challenges*, 65(4).
27. Lee, M. Y., Greene, G. J. (1999). A social constructivist framework for integrating cross-cultural issues in teaching clinical social work. *Journal of Social Work Education*, 35.
28. Leliūgienė, I. (2003) *.Socialinė pedagogika*. Kaunas: Technologija, 2003.
29. Mokslo darbai. Nr.19.
30. Navaitis, G. (1996). Psichologinė parama šeimai. Vilnius.
31. Niemann, S., ir Jacob, N. (2016) Šeimos ir bendruomenės pagalba sutrikusią regą turintiems vaikams. Vilnius.
32. Radzevičienė, L. (2003) Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių psichologinė raida. VŠĮ Šiaulių universiteto leidykla.
33. Raudeliūnaitė R. (2005). Kai kurie regėjimo neįgalumą turinčių jaunuolių socialinių įgūdžių tyrimo aspektai. *ACTA PAEDAGOGICA VILNENSIA*. 2005.

34. Reichman, N. E., Corman, H., Neonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6). <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>.
35. Ruškus, J. (2002) Negalės fenomenas. Šiauliai.
36. Ruškus, J., Mažeikienė, N. 2005. „Prekybos moterimis ir prostitucijos aukų reabilitacija ir reintegracija Lietuvoje: padėties analizė ir galimybių modeliavimas“, *Socialinis darbas* 4(2).
37. S. Ustilaitės, I. Kuginytės-Arlauskienės, L.Cvetkovos (2011) Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai socialinis darbas 2011 m. Nr. 10(1).
38. Symeonidou, S. (2018). Įtraukiojo ugdymo ir socialinės įtraukties sąsajos įrodymai. Odensė, Danija https://www.european-agency.org/sites/default/files/evidence_final_summary_lt.pdf.
39. Smalskys, V. (2005). „Gerovės valstybės“ ir socialinės viešosios politikos krypčių teoriniai
40. Sultan, B., Malik, N. I., Atta, M. (2016). Effect of social support on quality of life among orthopedically disabled students and typical students. *Journal of Postgraduate Medical Institute*.
41. Trakšelys, K. (2009). Klaipėdos, Telšių, Tauragės apskričių gyventojų požiūris į ugdymo įstaigų teikiamas socialines paslaugas. *Tiltai*.
42. Venclovienė, M. (2015). Įgalinimo samprata ir veiksniai socialinio darbo metodu perspektyvoje. *Filosofija. Sociologija*, 2015, Nr.2.SSN 2424-4546. <http://mokslozurnalai.lmaleidykla.lt/filosofijasociologija/2015/2/7133>.
43. Vilkelienė, A., Kulikauskienė, K. (2014) neįgaliųjų gyvenimo kokybės individualieji ir socialiniai aspektai meninio ugdymo kontekste. *Pedagogika*.
44. Westbrook, R. B. (1993). *John Dewey and American Democracy*. Cornell University Press Pasaulio sveikatos organizacija, 2011- 2014.
45. European Disability Strategy 2010-2020:Brussels,2010, <https://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF>).
46. Neįgaliųjų reikalų departamentas, (2010).<http://www.ndt.lt/europos-taryba-ragina-atsakyti-neigaliu-vaiku-institucines-globos/> .
47. Pasaulinė ataskaita apie neįgalumą, 2014 ISBN 978-609-95707-0-9 (internetetehttps://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.0_1_lit.pdf;jsessionid=CBB9A06D3EDA202643E5D084A0D67EC?sequenc).