



**VILNIAUS UNIVERSITETAS
ŠIAULIŲ AKADEMIJA**

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

SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS STUDIJŲ PROGRAMA

AIVA LABANAUSKIENĖ

Magistro darbas

**SOCIALINĖS PAGALBOS MODELIAVIMAS ŠEIMOMS, AUGINANČIOMS
NEGALIĄ TURINČIUS VAIKUS**

Darbo vadovas (-ė): lekt. Odeta Šapelytė
Konsultantė: Olena Litovchenko

Šiauliai, 2021

**Studijuojančiojo, teikiančio baigiamąjį
darbą, GARANTIJA**

WARRANTY of Final Thesis

| | |
|--|---|
| Vardas, pavardė <i>Name, Surname</i> | Aiva Labanauskienė |
| Padalinys <i>Faculty</i> | Šiaulių akademija <i>Šiauliai Academy</i> |
| Studijų programa <i>Study Programme</i> | Socialinio darbo magistrantūros studijų programa <i>Master's Degree Program in Social Work</i> |
| Darbo pavadinimas <i>Thesis topic</i> | Socialinės pagalbos modeliavimas šeimoms, auginančioms negalia turinčius vaikus <i>Modeling of social assistance for families raising children with disabilities</i> |
| Darbo tipas <i>Thesis type</i> | Baigiamasis darbas <i>Final Thesis</i> |

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

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

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

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

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



Embargo laikotarpis
Embargo Period

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



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



Embargo laikotarpis nereikalingas / *no embargo requested*.

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

TURINYS

| | |
|---|----|
| TURINYS | 3 |
| SANTRAUKA | 4 |
| ĮVADAS | 5 |
| 1. TEORINĖ DALIS | 9 |
| 1.1 Šeimos, auginančios negalią turintį vaiką | 9 |
| 1.1.1 Negalios samprata | 9 |
| 1.1.2 Šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, situacija Lietuvoje ir Ukrainoje | 11 |
| 1.1.3 Šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, problemos ir poreikiai | 13 |
| 1.2 Socialinė pagalba šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką | 18 |
| 1.2.1 Socialinės pagalbos, reikalingos negalią turintį vaiką auginančiai šeimai, teikimo principai | 18 |
| 1.2.2 Socialinis palaikymas neformalioje struktūroje | 24 |
| 1.2.3 Socialinio darbuotojo veikla, dirbant su šeimomis, auginančiomis negalią turinčius vaikus | 26 |
| 2. TYRIMO METODAI IR ORGANIZAVIMAS / TYRIMO METODOLOGIJA | 31 |
| 2.1 Tyrimo, duomenų rinkimo ir duomenų analizės metodai | 31 |
| 2.2 Tyrimo imtis | 35 |
| 2.3 Tyrimo organizavimas ir eiga | 36 |
| 2.4 Tyrimo etika | 37 |
| 2.5 Tyrimo validumas | 38 |
| 3. TEMINĖ FENOMENOLOGINĖ ANALIZĖ | 40 |
| 3.1 Pirma analizės dalis. šeimų, auginančių neįgalius vaikus, interviu analizė | 41 |
| 3.1.1 Sunkumai, išskylantys šeimose, kuriose auga negalią turintis vaikas | 41 |
| 3.1.2 Augini negalią turintį vaiką – atsisveikini su karjera | 45 |
| 3.1.3 „Raupsuotoji“ šeima | 47 |
| 3.1.4 Pagalbos galimybės šeimai, kuri augina negalią turintį vaiką | 50 |
| 3.1.5 Vaiko užimtumas – atokvėpis tėvams | 53 |
| 3.1.6 Ateities perspektyvos tobulinant sistemą | 56 |
| 3.2 Antra analizės dalis. socialinių darbuotojų, dirbančių su šeimomis, kurios augina neįgalų vaiką, interviu analizė | 59 |
| 3.2.1 Vidiniai ir socialiniai šeimos pokyčiai | 59 |
| 3.2.2 Neįgalus vaikas – sunkumų išbandymas šeimai | 61 |
| 3.2.3 Valstybės parama/pagalba tėvams – stabilumo pamatas | 64 |
| 3.2.4 Medikų pagalba vaikams – vaistas tėvams | 65 |
| 3.2.5 Atvejo vadyba kaip sprendimo būdas | 66 |
| 3.2.6 Šeimos pagalbininkas - socialinis darbuotojas | 68 |
| 3.2.7 Kvalifikuotos specialistų komandos reikmė užtikrinant gyvenimo kokybę | 69 |
| 3.2.8 Ateities perspektyvos tobulinant sistemą | 70 |
| 3.3 Tyrimo rezultatų apibendrinimas | 72 |
| 4. PAGALBOS MODELIS ŠEIMAI, AUGINANČIAI NEĮGALŲ VAIKĄ | 74 |
| IŠVADOS | 77 |
| REKOMENDACIJOS | 79 |
| LITERATŪRA | 80 |
| SUMMARY | 87 |

SANTRAUKA

Magistro darbe analizuojama socialinė pagalba šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus. Siekiant pagrįsti tyrimo problemą, iškelti tokie klausimai: kokie yra esminiai šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, patiriami sunkumai, subjektyvios patirtys, iššūkiai? Kaip tėvai, specialistai apibūdina bei kaip vertina teikiamą pagalbą, jos prieinamumą ir kokybę šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus? Kaip remiantis šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, patirtimis būtų galima pasinaudoti, siekiant gerinti socialinę pagalbą šeimoms? Remiantis tyrimo duomenis buvo siekta pateikti pagalbos šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką, modelį. Tyrimo objektas: socialinės pagalbos modelis šeimoms, auginančioms vaikus, turinčius negalią.

Tyrimo tikslas: remiantis teorine ir empirine analize, pateikti šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką, socialinės pagalbos modelį. Tikslui pasiekti, iškelti uždaviniai: 1. Analizuoti mokslinę literatūrą, nagrinėjančią negalios sampratą ir šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, situaciją Lietuvoje ir Ukrainoje; 2. Atskleisti sunkumus šeimų, kurios augina negalią turinčius vaikus; 3. Atlikus kokybinį tyrimą, atskleisti šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, ir socialinių darbuotojų subjektyvias patirtis gaunamos ir teikiamos socialinės pagalbos aspektu; 4. Remiantis teorine analize ir tyrimo duomenimis, pateikti šeimoms, auginančioms negalią turintį vaiką, pagalbos modelį.

Tyrimo dalyvavo dvylika asmenų: šeši asmenys, auginantys negalią turintį vaiką, ir šeši socialiniai darbuotojai, kurie dirba su šeimomis, auginančiomis negalią turintį vaiką. Norint pasiekti tyrimo tikslą, taikyta mokslinės literatūros analizė, pusiau struktūruotas interviu ir teminė fenomenologinė analizė.

Analizuojant teoriją ir atlikus kokybinį tyrimą, nustatyta, kad šeima, kurioje auga negalią turintis vaikas, susiduria su sudėtingais ir įvairiais sunkumais. Psichologinę krizę šeimoje visada sukelia negalią turinčio vaiko gimimas, nes atsiradę sunkumai yra virš šeimos narių galimybių įveikti iškilusius rūpesčius. Taikant tyrimo metu gautų duomenų teminę fenomenologinę analizę yra atskleista, kokią pagalbą šeima gauna. Norint palengvinti šių šeimų funkcionavimą, valstybėse yra įgyvendinama paramos šeimai politika - šeimoms siūlomos socialinės paslaugos. Šeimai negalios situacijoje iškyla poreikis gauti kuo įvairiapusiškesnį socialinį palaikymą ir pagalbą tiek iš neformalios struktūros (artimiausio socialinio tinklo), tiek iš tolimesnio socialinio tinklo (profesionalų).

Remiantis teorinės analizės ir kokybinio tyrimo metu atskleistais sunkumais, identifikuotomis pagalbos galimybėmis ir jų trūkumu, šeimoms, auginančioms negalią turintį vaiką, buvo parengtas pagalbos modelis.

Esminiai žodžiai: socialinės paslaugos, socialinė pagalba, šeima, auginanti negalią turintį vaiką.

ĮVADAS

Socialinis aktualumas. Lietuvoje požiūris į negalią turinčius asmenis pradėtas analizuoti tik devintame XX a. dešimtmetyje. Šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, minėtame dešimtmetyje atlikti tyrimai parodė šių šeimų problemas, kurios dar ir dabar yra sunkiai sprendžiamos esamomis sąlygomis ir „sudaro sąlygas“ patekti tėvams į tam tikrą socialinės atskirties rizikos grupę. Specialistai, su kuriais šeimos susiduria teikiant vaikui pagalbą, yra ypač svarbūs šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, funkcionavimui. Lietuvai tapus nepriklausoma valstybe bei įstojus į Europos Sąjungą, atsirado daug teigiamų pasikeitimų politinėje, socialinėje, kultūrinėje ir kitose srityse. Šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, gyvenimo kokybę teigiamai veikė pokyčiai, susiję su socialinėmis paslaugomis. Tai labai svarbu, nes šeimų, kurioms gimsta negalią turintis vaikas, kiekvienais metais Lietuvoje daugėja. Pasaulio sveikatos organizacijos duomenimis, maždaug 5 proc. vaikų iki 14 metų amžiaus turi negalią (Tetreault ir kt., 2014, p. 272). Su socialiniais pokyčiais neabejotinai susiduria tokius vaikus auginančios šeimos, nes atsiranda šeimos narių tarpusavio santykių kaita, socialinio tinklo siaurėjimas, kontaktų su medikais, psichologais, socialiniais darbuotojais padažnėjimas (Ustilaitė ir kt., 2011). Neįgalumas daro poveikį šeimos gerovei ir vaiko gyvenimo kokybei: stresinę situaciją šeimai kelia neįgalumo vaikui nustatymas, pradeda vykti socialinio ir vidinio gyvenimo pokyčiai, keičiasi šeimos gyvenimo ritmas, psichologinis klimatas, šeimos narių vaidmenys, o kartais net struktūra. Tai sudaro prielaidas ne tik vaiko, bet ir visos šeimos socialinei atskirčiai.

Teikiamos socialinės paslaugos norint mažinti negalią turinčių vaikų ir jų šeimų atskirtį, skatinti integraciją į bendruomenę bei gerinti gyvenimo kokybę. L. Margelienė ir V. Indrašienė (2009) teigia, kad svarbiausias tokių paslaugų siekis yra grąžinti vaiko gebėjimą pasirūpinti savimi ir integruotis visuomenėje, sudarant asmens orumo nežeminančias gyvenimo sąlygas, kai pats vaikas to nepajėgia padaryti. Atliekant švietėjišką ir aiškinamąjį darbą visuomenėje yra teikiamos socialinės paslaugos ir prevencijos tikslais, norint išvengti galimų socialinių problemų pasireiškimo ateityje. LR Vyriausybės programoje (2016) numatyta, jog „neįgalieji sulauks atskiros dėmesio ir jų poreikiams labiau pritaikytų kompleksinių <...> socialinių paslaugų“.

Šeimoms, kuriose auga negalią turintis vaikas, kaip vienai iš socialiai pažeidžiamiausių visuomenės grupių, svarbu suteikti socialines, medicinines, psichologines ir kitas viešąsias paslaugas ir užtikrinti jų pasiekiamumą. Neretai tokių šeimų nariai netenka galimybės užsiimti mėgstama veikla ir turi keisti savo gyvenimo įpročius. Įgyvendinant socialinę politiką šeimoms, kuriose auga negalią turintis vaikas, siekiama teikti socialines paslaugas, todėl svarbu analizuoti, kokių socialinių paslaugų dar trūksta, paslaugų kokybę, prieinamumo veiksnius ir atskleisti tobulinimosi galimybes.

Mokslinis aktualumas. Socialinių paslaugų svarbą šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką, įrodo Tadema, Vlaskamp (2010) atliktas tyrimas, kurio rezultatai parodo, jog šeimai paslaugos iš ugdymo centrų ir specialistų yra labai svarbios, svarbesnės nei draugų, artimųjų ar kitų asmenų parama. Paslaugas šeimai daugelis autorių nagrinėjo įvairiais aspektais: priešmokyklinio ir ikimokyklinio ugdymo ir kompleksiskai teikiamų paslaugų tėvams ir jų vaikui modeliavimą, ankstyvosios pagalbos prieinamumą, komandos bendradarbiavimą nagrinėjo Ališauskienė, Jogėlaitė (2010), Kairienė (2010), Gevorgianienė, Kairienė, Bliumergienė, Ališauskienė, Šapelytė, Miltenienė (2011). Tiek užsienio šalyse, tiek Lietuvoje analizuota prieinamumo reikšmė socialinių paslaugų kokybei (Gorun ir kt., 2014; Kriauzaitė, 2007; Krančiukaitė-Butylkinienė ir kt., 2010; Adomaitytė-Subačienė, 2015; Tamutienė, Naujanienė, 2013; Štaras ir kt., 2013; Dvarionas ir kt., 2014;). Socialinius ir psichosocialinius aspektus šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, tyrė Gerulaitis, Dėlkutė (2008) bei Ruškus (2002). Nepriklausomos Lietuvos valdžia pakankamai lėšų skyrė neįgaliųjų socialinės integracijos procesui stiprinti. Materialinės paramos ribotumas atsiskleidė tuo, jog didžiausias dėmesys buvo nukreiptas ne į psichologinės pagalbos šeimai sistemos kūrimą, ne į palankių socialinių negalios vaizdinių ir nuostatų formavimą, o į specializuotų įstaigų kūrimą, kurios tik gali patvirtinti, o ne panaikinti įsišaknijusias segregacines tendencijas. Palyginti mažo mokslininkų dėmesio sulaukė neįgaliesiems teikiamos socialinės paslaugos ir jų prieinamumas (Lašinytė, Rudžionienė, 2011; Chiriacescu, 2006; Okunevičiūtė-Neverauskienė ir kt., 2012).

Šeimos, auginančios negalią turintį vaiką, nėra patologinės – keičiasi tik šeimos funkcionavimo dinamika. Tai civilizuotose šalyse suvokta palyginti neseniai. Tokiai šeimai būtina visokeriopa pagalba. L. Šinkariova bei L. Alčiauskaitė (2018) nurodo, kad Lietuvoje skiriama per mažai dėmesio negalią turinčių vaikų turimiems ištekliams ir galimybėms juos stiprinti per užimtumą. Trūksta galimybių neįgaliųjų organizacijoms įrengti patalpas laisvalaikio veiklai plėtoti ir įdarbinti kvalifikuotus užimtumo specialistus dėl finansavimo stokos (Požerienė, Leleika ir Kailius, 2017). Šeimos, auginančios negalią turinčius vaikus, negali pasinaudoti laisvalaikio užimtumo paslaugomis, jei gyvena atokiau nuo miesto, nes miesteliuose, kaimuose nėra dienos centrų ir kitų paslaugų, o gyvenantys miestuose pasigenda didesnės paslaugų įvairovės, nors turi galimybę dalyvauti siūlomose užimtumo veiklose (Lietuvos neįgaliųjų draugija, 2018). Nepaisant mokslinių tyrimų neįgaliųjų tema gausa, vis dar lieka per mažai analizuota socialinių paslaugų svarba, prieinamumas periferijoje, paslaugų kokybė ir tobulinimo galimybės. Trūksta tyrimų, kurie apžvelgtų socialinės pagalbos modeliavimą šeimai, auginančiai negalią turinčius vaikus.

Tyrimo probleminiai klausimai :

1. Kokie yra esminiai šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, patiriami sunkumai, subjektyvios patirtys, iššūkiai?

2. Kaip tėvai, specialistai apibūdina bei kaip vertina teikiamą pagalbą, jos prieinamumą ir kokybę šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus?

3. Kaip remiantis šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, patirtimis būtų galima pasinaudoti, siekiant gerinti socialinę pagalbą šeimoms?

Tyrimo objektas: Socialinės pagalbos modelis šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus.

Tyrimo hipotezė: Tikėtina, jog šeimų, auginančių negalią turinčių vaiką, gaunamos socialinės paslaugos neatitinka šeimos poreikių.

Tyrimo tikslas: Remiantis teorine ir empirine analize, pateikti šeimai, auginančiai negalią turinčių vaiką, socialinės pagalbos modelį.

Tyrimo uždaviniai:

1. Analizuoti mokslinę literatūrą, nagrinėjančią negalios sampratą ir šeimų, auginančių negalią turinčių vaiką, situaciją Lietuvoje ir Ukrainoje.

2. Atskleisti sunkumus šeimų, kurios augina negalią turinčius vaikus.

3. Atlikus kokybinį tyrimą, atskleisti šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, ir socialinių darbuotojų subjektyvias patirtis gaunamos ir teikiamos socialinės pagalbos aspektu.

4. Remiantis teorine analize ir tyrimo duomenimis, pateikti šeimoms, auginančioms negalią turinčių vaiką, pagalbos modelį.

Tyrimo metodai:

1. Mokslinės literatūros analizė, siekiant apžvelgti literatūrą, nagrinėjančią negalios sampratą ir pagalbą šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus.

2. Duomenų rinkimas - pusiau struktūruotas interviu. Pasirinktas kokybinio tyrimo interviu metodas, kuriuo siekiama atskleisti šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, ir socialinių darbuotojų subjektyvias patirtis gaunamos ir teikiamos socialinės pagalbos aspektu.

3. Teminė fenomenologinė analizė. Remiantis teminės analizės žingsniais analizavau gautus duomenis pusiau struktūruoto interviu metodu (Braun ir Clarke, 2006): susipažinimas su duomenimis; pirminių komentarų, minčių suteikimas; potemių ir temų paieška; temų peržiūrėjimas; temų analizavimas.

Tyrimo imtis. Tyrimo dalyvių grupės pasirinktos pagal tris reikšmingus kriterijus: darbą su šeimomis, kurios augina negalią turinčius vaikus, auginimą vaiko, turinčio negalią, bei savanorišką sutikimą dalyvauti tyrime. Tyrime dalyvavo 2 respondentų grupės:

- tėvai, auginantys negalią turinčius vaikus;
- socialiniai darbuotojai, dirbantys su šeimomis, kurios augina negalią turinčius vaikus.

Apklausta 6 šeimos, kuriose auga vaikai, turintys negalią. Taip pat apklausti 6 socialiniai darbuotojai, teikiantys pagalbą šeimoms, kurios augina negalią turinčius vaikus.

Magistro darbo struktūra. Mokslinio tyrimo darbą sudaro santrauka lietuvių kalba, įvadas, keturi skyriai, išvados, rekomendacijos, literatūros sąrašas, išplėstinė santrauka anglų kalba, priedai. Magistro darbe pateikti 3 paveikslėliai ir 1 lentelė. Darbo apimtis su priedais – 147 puslapiai. Nurodoma 75 literatūros šaltinių. Prieduose pateikiama apklausos žodžiu instrumentai, interviu protokolai, teminės fenomenologinės analizės potemių ir temų išskyrimo lentelės.

Pagrindinės sąvokos:

Socialinės paslaugos – socialinė pagalba socialinės globos pinigais ar nepiniginėmis formomis, teikiama asmeniui dėl negalios, ligos, amžiaus, socialinių problemų visiškai ar iš dalies netekusiam savarankiškumo ir negalinčiam pasirūpinti savimi (LR Socialinių paslaugų įstatymas).

Socialinė pagalba – tai neformali ir formali bendrų veiksmų bei pastangų sistema, kuria norima suteikti pagalbą žmogui adaptuotis ir socializuotis visuomenėje, įveikti atsirandančias problemas ir funkcionavimo sunkumus, pagerinti savo gyvenimo lygį (Vaicekauskienė 2015, 56).

Neįgalusis – žmogus, kuris turi ilgalaikių psichikos, fizinių, intelekto ar jutimo sutrikimų, kurie trukdo jam dalyvauti visuomenėje lygiavertiškai (Neįgaliųjų teisių konvencija, 2006).

Neįgalumas – siejamas su veiklos galimybių ir dalyvavimo visuomenės gyvenime sumažėjimu, atsiradusiu dėl žmogaus funkcijų bei kūno sandaros sutrikimo, ir ilgalaikiu sveikatos būklės pablogėjimu (LR Socialinės integracijos įstatymo NR. I-2044 1 straipsnio pakeitimo 2019 m. liepos 16 d. Nr. XIII-2343 įstatymas).

1. TEORINĖ DALIS

1.1 Šeimos, auginančios negalia turintį vaiką

1.1.1 Negalios samprata

Negalios samprata yra dinamiška, daugialypė ir sudėtinga. Autoriai Dubodelova ir Mačiulaitis (2012) teigia, kad visais žmonijos vystymosi periodais kiekvienoje kultūroje negalios samprata suvokiama atkreipiant dėmesį į nukrypimus nuo socialinės normos. Diskusijas visada kelia negalios definicija ir požiūris į ją. Ilgą laiką žmonės savo kalboje naudojo tokius žodžius, kaip „invalidas“ bei „invalidumas“. Žodis invalidas (lot. in- ne, valid- tinkamas) rodo, kad asmuo yra iš dalies arba visai netekęs darbingumo dėl suluošinimo, senatvės, sužeidimo ar ligos. Toks žodis sulaukia kritikos dėl to, kad išryškina žmogų kaip ligotą, bejėgišką ir netinkamą. Reikėtų pabrėžti ne tai, ko žmogus negali, bet ką jis gali daryti. Autorius Kriščiūnas (2015) nurodo, kad vietoj aprašytų žodžių buvo siūloma kalboje naudoti tokius žodžius, kaip „negalia“ arba „neįgalumas“.

Autorius Oliver (2019) pabrėžia, kad yra du negalios suvokimo būdai: socialinis bei individualus. Socialinis negalios suvokimo būdas yra toks, kai problemas sukuria socialinė ir fizinė aplinka, jos nepritaikymas. Individuali negalia yra atmetama, o nepritaikytai aplinkai priskiriamas individo nesugebėjimas atlikti tam tikrų užduočių. Socialinis negalios suvokimo būdas teigia, kad į individą reikia žiūrėti socialinės aplinkos, šeimos, politinės situacijos kontekste. Problemos, su kuriomis susiduria asmuo, kyla dėl jo negalios. Taip yra aiškinamas individualus būdas. Čia nesiorientuojama nei į socialinę aplinką, kurioje gyvena žmogus, nei į šeimą, auginančią vaikus su protine negalia, - nepasiekus norėtų reabilitacijos rezultatų yra kaltinamas individo negebėjimas gyventi su protine negalia.

Sociologija negalios reiškinį paliko medicinos sričiai, nes vienu metu laikė ją antraeilium dalyku. Atkreipiant dėmesį į tai, analizuojama sąvoka buvo traktuojama kaip „<...> tam tikras žmogaus kūno funkcijų sutrikimas, trukdantis elementariai kasdienei veiklai“ (Viluckienė, 2008, p. 45). Negalios klinikinis modelis parodo, kad yra svarbu gydyti sutrikimą, į kurį orientuojamasi. Tokiu momentu „negalią turintis asmuo suvokiamas kaip problema, kurią gali spręsti specialistai“ (Piščalkienė, 2009, p. 102). Tačiau autoriaus C. Thomas (2004) teigimu, negalios reiškinio nagrinėjimui sociologiniu požiūriu daugiau dėmesio pradėta skirti tik per pastaruosius keturis dešimtmečius. Nuo medicininio požiūrio šis supratimas skiriasi tuo, kad problemą į socialinę aplinką nuo neįgaliojo perkelia socialinis modelis. Negalia neturėtų būti traktuojama tik kaip medicininė būsena ar sveikatos sutrikimas. Sąvoka, kuri yra analizuojama, yra veikiau kaip sąveika tarp pablogėjusios teisinės ir socialinės aplinkos, fizinės ar sveikatos būklės (Okunevičiūtė-Neverauskienė, 2012).

Socialinio darbo terminų žodynyje (Andrašiūnienė, 2007) negalia yra aprašoma iš dviejų skirtingų pusių. Ji apibrėžiama kaip žmogaus laikinas arba nuolatinis negebėjimas atlikti įprastos veiklos. Manoma, kad tam tikrų susirgimų rezultatas yra negalia, t. y. fizinių arba protinių. Kitas nagrinėjamos sąvokos apibrėžimas yra toks: pastovi psichikos arba fizinė asmens savijauta, dėl kurios savarankiškai atlikti kasdienių gyvenimo funkcijų žmogus neturi galimybių. Minėtoje enciklopedijoje bei socialinio darbo terminų žodynyje tam tikri bendri žodžiai sieja negalios sąvokas, t. y. žmogaus psichinę ir fizinę savijautą.

Negalios samprata pasikeitė suvokiant, kad negalia – tai ne tik asmens sveikata, tai ir sutrikusio asmens bei ekonominės ir socialinės aplinkos veiksnių sąveika. Vakarų Europoje psychosocialinis požiūris į negalią pradėjo formuotis, pabrėžiant, kad ji kyla iš visuomenės. Neįgaliesiems įsilieti į visuomenę trukdo visuomenėje egzistuojančios nuostatos, kurios yra grindžiamos stereotipais (Scope about disability, 2017). Negalia siejama ne su asmens skirtumais ar sutrikimais, bet su tuo, kaip organizuota yra visuomenė. Būtent taip buvo atskiriamos negalios bei sutrikimų sąvokos. Sutrikimas yra matomas fizinis normų neatitikimas, kurį sudaro trys dalys, kylančios iš visuomenės, pačios asmenybės bei netipiškos fizinės išvaizdos (Rudžionienė ir Lašinytė, 2011). Struktūros ar kūno funkcijos problema yra sutrikimas, o negalia yra apibrėžiama kaip veiklos ir dalyvavimo apribojimai, su kuriais susiduria asmuo gyvenime, taip pat apimant sutrikimus (World Health Organization, 2016).

Negalia yra psichinė, kognityvinė, fizinė ar vystymosi būklė, kuri apriboja, trukdo ar sutrikdo asmens mokėjimą atlikti tam tikrus veiksmus, užduotis arba dalyvavimą kasdieninėje veikloje, kuri asmeniui yra įprasta (Merriam-Webster, 2017). Negalia – tai sveikatos pablogėjimas, kuris trunka ilgą laikotarpį, taip pat galimybių sumažėjimas būti bendruomenės dalimi. Tai lemia netinkami aplinkos veiksniai, asmens funkcijų ir kūno sandaros trukdžiai. Vadinasi, ne tik sveikatos problema yra negalia. Tai reiškinys, atspindintis žmogaus kūno bruožų ir visuomenės, kurioje jis gyvena, savybes (World Health Organization, 2016).

Negalios sąvokos apibrėžimas mokslinėje literatūroje yra traktuojamas įvairiapusiai. J. Viluckienė (2013) teigia, kad negalios sąvoka yra daugialypis ir sudėtingas reiškinys, kurį sunku apibrėžti vienareikšmiškai. Negalios analizei yra taikomi skirtingo matavimo metodai, klasifikavimo schemas bei skirtingi teoriniai modeliai. Būtent dėl to yra sunku aprašyti bendrą negalios sampratą, kuri apimtų visą šio įvairialypio reiškinio konteksto amplitudę ir problematiką.

1.1.2 Šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, situacija Lietuvoje ir Ukrainoje

Neįgalaus vaiko gimimas šeimoje sukelia stresą ne tik tėvams, bet ir visai šeimai. Šeimoje įvykus tokiam pokyčiui, šeimos nariai gali jausti nerimą bei išgyventi depresiją. Taip pat atsiranda nepasitenkinimas asmeniniu ir šeimyniniu gyvenimu. Asmuo gimdamas ateina į pasaulį - visuomenę. Būtent kaip žmogus jausis visuomenėje, priklauso nuo visuomenės veiksmų bei požiūrio. Neįgalaus vaiko atžvilgiu tai labai svarbu. Lygiavertės teisės ir laisvės gimdami įgauna visi žmonės. Neįgalūs vaikai yra ypač jautri visuomenės dalis. Jiems reikalingas papildomas dėmesys ir apsauga dėl ypatingos būsenos. Tiek Lietuva, tiek Ukraina siekia gebėti rūpintis vaikais, sukuriant tokią teisinę socialinės apsaugos sistemą, kuria būtų užtikrinamos neįgalių vaikų teisės ir pagalba šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką. Negalią turintys vaikai gali būti priskirti vienai labiausiai pažeidžiamų visuomenę sudarančių asmenų grupei ir vienai didžiausiai socialinių paslaugų gavėjų grupei (Rudžionienė, Lašinytė, 2011).

Tiek Lietuvoje, tiek Ukrainoje stengiamasi užtikrinti vaiko teises bei interesus. Valstybės, kurios nuolat rūpinasi neįgalių vaikų gerove, parodo geriausią vaiko interesų užtikrinimą (Kairienė, 2012). Norėdamos įtvirtinti humanistinį požiūrį į negalią turinčius asmenis, visos valstybės leidžia įstatymus, reglamentuojančius neįgalių asmenų bei jų artimųjų lygias galimybes ir teises dalyvauti visuomenės gyvenime (V. Gudžinskienės ir Ž. Jurgutienės, 2010).

Lietuvos Respublikos Konstitucija ir Lietuvos Respublikos įstatymai reglamentuoja neįgaliųjų teisinę padėtį. Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas buvo priimtas 1991 metais, vadovaujantis humanizmo, demokratijos bei teisingumo principais. Pakeitimai ir papildymai buvo priimti 1998 m. Lygių galimybių neįgaliams žmonėms teikimo bendrosios taisyklės buvo patvirtintos 1993 m. Jungtinių Tautų Generalinės Asamblėjos. Vienas iš pagrindinių teisės aktų – JT neįgaliųjų teisių konvencija, kuri reglamentuoja atstovavimą neįgaliųjų interesams (2010-05-27, Nr. XI–854). Jos tikslas yra skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui, taip pat užtikrinti ir apsaugoti visų neįgaliųjų lygiateisį bei visapusišką naudojimąsi visomis pagrindinėmis žmogaus laisvėmis ir teisėmis. Žmogaus teises ginantys svarbiausi šalies ir tarptautiniai aktai - Vaiko teisių konvencija. Šis įstatymas nurodo, kad Lietuvos Respublikoje neįgalieji, nepaisant neįgalumo laipsnio, pobūdžio ir priežasties turi lygiavertes teises kaip ir kiti asmenys, gyvenantys Lietuvoje.

Nesvarbu, koks vaiko neįgalumo lygis, visi neįgalieji turi teisę į ugdymą. Lietuvoje yra taikomi įvairūs ugdymo būdai negalią turintiems vaikams. Tai – integruotas ugdymas, specialiosios mokyklos ar specialiosios klasės bendrojo lavinimo mokyklose, atsižvelgiant į šeimos ir vaiko lūkesčius. Neįgaliesiems vaikams ugdymo sistemos valdymą, struktūrą ir šių asmenų neformaliojo bei formaliojo

ugdymo pagalbos pagrindus nustato Švietimo įstatymas ir kiti teisės aktai. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija, kitos valstybės ir savivaldybių institucijos pagal kompetenciją atsako teisės aktų nustatyta tvarka už neįgaliųjų ugdymo kokybę. Švietimo sistema kiekvienam negalią turinčiam vaikui ugdytis kartu su savo bendraamžiais jam artimoje ugdymo įstaigoje tinkamų sąlygų neužtikrina. Izoliaciją patiria dalis negalią turinčių mokinių, nes yra ugdomi specialiosiose mokyklose, kiti, nors ir mokosi bendrosios paskirties mokyklose, tačiau jų poreikiams ne visuomet pritaikytose mokyklose, negauna jiems reikalingos pagalbos ir paslaugų. 2020–2024 m. įtraukiojo ugdymo didinimo veiklų plano projektas yra parengtas, jame numatomos pagrindinės priemonės didinti specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių vaikų ir mokinių įtraukų ugdymą. Ališauskienė (2020) teigia, kad 2024 m. rugsėjį, kai įsigalios Švietimo įstatymo pakeitimas, kiekvienam vaikui bus sudarytos sąlygos ugdytis artimiausioje ugdymo įstaigoje (darželyje, mokykloje) kartu su savo bendraamžiais.

Socialinių paslaugų įstatymas (2016) Ukrainoje apibrėžia pagrindinius organizacinius ir teisinius socialinių paslaugų teikimo principus, kuriais siekiama užkirsti kelią sunkioms gyvenimo aplinkybėms įveikti ar sumažinti jų neigiamas pasekmes sunkių gyvenimo sąlygų patiriantiems asmenims ar šeimoms. Socialinių paslaugų įstatymai grindžiami Ukrainos konstitucija ir susideda iš šio įstatymo, kitų įstatymų ir kitų teisės aktų, priimtų pagal šį įstatymą, reglamentuojančių santykius socialinių paslaugų teikimo sistemoje, ir Ukrainos tarptautinių susitarimų dėl socialinių paslaugų teikimo, sutikimo, kuriuos patvirtino Ukrainos Aukščiausioji Rada. Ukrainos socialinių paslaugų įstatymas apibrėžia pagrindinius organizacinius ir teisinius socialinių paslaugų teikimo principus, kuriais siekiama užkirsti kelią sunkioms gyvenimo aplinkybėms, jas įveikti ar sumažinti jų neigiamas pasekmes.

Teikiamos socialinės paslaugos padeda asmenims užkertant kelią didesnėms socialinėms problemoms atsirasti. Analizuojant socialinių paslaugų teikimą šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, būtina nagrinėti socialinės pagalbos modeliavimo galimybes.

Tiek Ukrainoje, tiek Lietuvoje pagal socialinių paslaugų įstatymus yra siekiama geriausiai užtikrinti socialinių paslaugų gavėjų interesus – veiksmai ir sprendimai skirti patenkinti individualius socialinių paslaugų gavėjų poreikius, atsižvelgiant į amžių, lytį, sveikatos būklę, intelekto ir fizinio tobulėjimo ypatumus, gyvenimo patirtį, šeimine, kultūrinę, etninę ir kitokią priklausomybę, vaikų, neįgaliųjų, pagyvenusių asmenų poreikius ir interesus. Abiejose šalyse yra siekiama vieno tikslo: padėti su įvairiais sunkumais susiduriantiems asmenims ar šeimoms. Abiejose šalyse yra teikiamos panašios socialinės paslaugos, kiekvienai šeimai ar asmeniui teikiamos pagal poreikį, kurį nustato specialistai. Socialinių paslaugų srityje panaši šalių socialinė politika siejama su ekonominėmis ir bendromis demografinėmis tendencijomis. Per pastarąjį dešimtmetį labai padidėjo šeimų, auginančių protinę negalią turinčius vaikus, socialinių paslaugų poreikis, tačiau Lietuvoje ir Ukrainoje egzistuoja nemažai skirtumų.

Esama socialinių paslaugų materialinė bazė, teritorinio išdėstymo principai, patvirtinti šalių įstatymai bei administracinio suskirstymo ypatybės lemia Lietuvos ir Ukrainos skirtumus.

Apibendrinant galima teigti, kad tiek Lietuvos Respublikos įstatyminė bazė, tiek tarptautiniai teisės aktai reglamentuoja neįgaliųjų vaikų apsaugą, yra išsamūs ir pakankami, neįgaliųjų vaikų visapusiškam funkcionavimui sudarytos deramos teisinės prielaidos. Pagrindiniai principai įtvirtinti, susiję su vaiko teisių apsaugos įgyvendinimu, t. y. teisė į mokslą, gyvybę, diskriminacijos draudimą, galimybę vystytis ir gyventi. Tačiau šeimos, auginančios neįgalius vaikus, neretai neturi galimybės tinkamai naudotis socialinėmis lengvatomis ir garantijomis, nes teisinė įstatymų kalba yra sudėtinga ir eiliniam žmogui sunkiai suprantama tiek Lietuvoje, tiek Ukrainoje. Šioms šeimoms reikalinga informavimo bei konsultavimo pagalba.

1.1.3 Šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus, problemos ir poreikiai

Šeimos, auginančios negalią turintį vaiką, situacija yra ne tik sudėtinga, bet ir subtili. Dėl šios priežasties reikalinga ieškoti mokslinių koncepcijų, kurios ne tik parodytų šeimos situacijos sudėtingumą, bet ir subtilumą. Šeima, auginanti neįgalų vaiką, nepasitiki visuomene, kuri stigmatizuoja, diskriminuoja šeimas. Šeima patiria socialinę atskirtį, psichologinį stresą, prasminius lūžius, moralines ir vertybines transformacijas vaiko negalios situacijoje. Psichologinę krizę šeimoje visada sukelia neįgalaus vaiko gimimas, nes atsiradę sunkumai yra virš šeimos narių galimybių įveikti iškilusius rūpesčius. Šią krizę ne retai prilygina netekties krizėms ar permainas sukeliančioms krizėms. Neįgalaus vaiko gimimas dažnai prilyginamas „praradimui“, nes šeima praranda lauktą ir mintyse susikurtą sveiką vaiką. Ibeoma ir Omonaty (2015) nurodo, kad socialinės paslaugos apima daugiau nei pagalbos paslaugas neįgaliesiems vaikams ir jų šeimoms bei asmenims, turintiems specialiųjų poreikių, kuriems reikia pagalbos namie. Socialinės paslaugos suteikia galimybę spręsti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, problemas bei atliepti jų poreikius.

Atsiradus negalią turinčiam vaikui, šeimos nariai gali susirgti depresija, liautis gerbti save, jausti didelį nerimą, gali atsirasti nepasitenkinimas tiek asmeniniu gyvenimu, tiek šeimyniniu. Tačiau viena pagrindinių problemų negalios atžvilgiu, pasak Reichman, Corman ir Nonan (2008), yra šeimos, auginančios neįgalų vaiką, padėtis, kuri gali daryti įtaką visiems šeimos nariams ir paveikti šeimos funkcionavimą. Judėdama teigiama kryptimi šeima gali išplėsti horizontus, didinti šeimos narių supratimą apie jų vidinę jėgą, stiprinti tarpusavio santykius ir skatinti ryšius bendruomenėje. Tačiau gali sutrikti šeimos pusiausvyrą jai judant neigiama kryptimi.

Šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, yra skiriama per mažai dėmesio, o šeimos būseną, jos psichologinis bei emocinis klimatas daro įtaką vaiko būklei bei vystymuisi. Pirminis socialinis institutas yra šeima, kuri užtikrina socialų gyvenimo būdą grindžiančių vertybių, neformalių bei formalių taisyklių, elgesio normų visumą. Šeimai stingant apsaugos ir palaikymo, pakrinka visuomenės gyvenimas (Valstybinė šeimos politikos koncepcija, 2008). Šeima yra sistema, kurią į visumą sieja nuolatiniai tarpusavio ryšiai, nors ji ir susideda iš atskirų narių. Būtent dėl šios priežasties visi nariai keičiasi, kažkam pasikeitus šioje sistemoje. Nedaug yra kalbėta apie tėvų, auginančių negalią turintį vaiką, psichologinę naštą, taip pat apie jų kaltės ir prislėgtumo jausmus, pyktį ir neviltį, sunkumą priimti savo vaiko trūkumus. Autorė Butkevičienė (2008) aprašo, kad vaiko negalia neretai priverčia gyvenimą sukurti pagal neįgalaus vaiko poreikius. Tokių pokyčių pasekmė gali būti artimų ryšių praradimas. Šeima patenka į pažeidžiamą situaciją, kurios metu siaurėja socialiniai tinklai (rūpesčiai darbinėje veikloje, draugų rato mažėjimas) ir keičiasi šeimos poreikiai.

Neįgalaus vaiko tėvai, nuolat stengdamiesi įveikti kylančius sunkumus, tampa labiau pažeidžiami nei įprastos raidos vaikų tėvai. Rūpestis ir nuolatinis buvimas su negalią turinčiu vaiku kiekvieną dieną dažnai turi neigiamą poveikį tėvų sveikatai. Pablogėjusią nuotaiką ir prastesnę bendrą tėvų sveikatą sąlygoja ne vien tik vaiko neįgalumas, tačiau ir paramos, pagalbos trūkumas. Tėvai gali jaustis geresnės nuotaikos ir sėkmingiau susitvarkyti su emocine įtampa, kai jaučia artimųjų, sveikatos specialistų, kaimynų pagalbą bei socialinį palaikymą (Šinkariova ir kt., 2012).

Tyrimas, kurį atliko Gallagher ir Britol (2007) parodė, kad šeimų, kuriose auga negalią turintis vaikas, nariams dažniau atsiranda depresijos požymių lyginant su nariais šeimų, kuriose neauga neįgalus vaikas. Tyrimo duomenys taip pat atskleidė, kad, lyginant su tėvais, seserimis, broliais, daug dažniau depresiją išgyvena neįgalių vaikų mamos. Taip pat autoriai nurodė, kad vyras iš žmonos gauna daugiau emocinės paramos nei žmonos iš savo sutuoktinio. Vaiko negalia turi neigiamos įtakos šeimos tarpusavio santykiams. Leliūgienė (2012) nurodo, kad vienos šeimos geba prisiimti atsakomybę už vaiko gerovę tiek iš motinos, tiek iš pusės tėvo ir susitaikoma su vaiko diagnoze, bet yra didelė dalis šeimų, kurios neatlaiko susidariusios situacijos ir išyra gimus negalią turinčiam vaikui. Tokį kelią pasirinkdamas vienas iš tėvų palieka visą atsakomybę dėl vaiko ant vieno iš tėvų, neretai mamos pečių. Taip pat nutinka, kad vyrai nūsuka nuo vaiko ir žmonos, praranda darbą, pradeda gerti, tokiu būdu labiau padidindami naštą visai šeimai, nes negali susitaikyti su vaiko negalia. Tėvams tampa sudėtinga gimus negalią turinčiam vaikui paskirstyti dėmesį visiems šeimos nariams vienodai. Dėl to neretai išskyla rūpesčių santykiuose su kitais šeimoje auginamais vaikais. Negalia keičia ne tik aplinkinių požiūrį į šeimą, bet ir draugų ratą. Šeimoje atsiradus neįgaliam vaikui pasikeičia žmonių, ypač draugų bendravimas bei požiūris į šeimą: vieni nutaria nutraukti bendravimą su šeima, kiti pasirenka bendrauti atsargiai, tretieji net

draudžia su neįgaliu vaiku bendrauti savo vaikams. Tokios permainos daro įtaką naujų šeimos draugų rato atsiradimui (Vekterytė, 2012).

Tėvai dažniausiai palikti vieni su šeimoje kylančiomis problemomis. Neįgalaus vaiko prisirišimas prie namų daro neigiamą įtaką šeimai. Nuolatinis vaiko buvimas namuose veikia šeimos emocinę būseną ir riboja šeimos narių laiką ir laisvę. Gimus negalią turinčiam vaikui, pasikeičia šeimos struktūra bei santykiai tarp šeimos narių. Dažnai matomas šeimos susiskirstymas į tris grupes:

- Vidinis sluoksnis, arba pirmoji grupė. Žmogus, kuris rūpinasi neįgalaus vaiko poreikių tenkinimu ir kasdiene priežiūra. Tai žmogus, kuris tampa atsakingiausiu iš visų šeimos narių. Tokioje situacijoje dažnai atsiduria mama.

- Antrosios grupės asmenys daug rečiau rūpinasi neįgalaus šeimos nario priežiūra bei globa. Šie žmonės turi galimybę tenkinti savo poreikius ir toliau gyventi aktyvų socialinį gyvenimą. Antrosios grupės asmenų emocinis ryšys su neįgaliu vaiku pakankamai stiprus, nors jie dirba, susitinka su draugais, mokosi.

- Trečiojoje grupėje yra artimi bei tolimi giminaičiai, kurie žino šeimos problemas, jomis pasidomi, bet jie neturi nuolatinio kontakto su šeima. Šie asmenys dažnai turi savo nusistatymus į esamą situaciją (Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai, 2008).

Šeima, auginanti negalią turintį vaiką, susiduria su sunkumais, kuriuos galėtų skirstyti į objektyvius bei subjektyvius. Subjektyvūs sunkumai yra įvairios emocinės reakcijos (kaltės ir baimės jausmas, nesibaigianti baimė dėl to, kas bus vėliau, įniršis, depresija) ir išgyvenimai, kurie susiję su vaiko negalia. Ne tik tėvams, bet visiems šeimos nariams vaiko negalia neretai turi neigiamų psichologinių padarinių. Sutrikęs nusistovėjęs gyvenimo ritmas bei būdas, papildomos išlaidos, socialinė stigmatizacija yra objektyvūs sunkumai, kuriuos tenka išgyventi šeimai, auginančiai neįgalų vaiką.

Būtent specifinius poreikius šeimų, kuriose auga negalią turintis vaikas, atskleidžia autorė Heiman (2017). Bendradarbiavimo poreikio patenkinimas padėtų įveikti ir mažinti iškilusius rūpesčius. Šeimoms nariams svarbu būti konsultuojamiems bei įtrauktiems į diskusijas apie negalią turinčio vaiko galimybę įsitraukti į bendruomenę. Autorė taip pat pabrėžia, kad efektyvaus bendradarbiavimo tarp įvairių institucijų poreikis yra ypatingai reikšmingas norint patenkinti šeimos, kuri augina negalią turintį vaiką, poreikius. Ypatingai svarbus poreikis jaustis, kad priklausai visuomenei, kad priklausai vienai ar kitai grupei, kad esi tarp žmonių, kurie tave gali suprasti, tau gali padėti ir kuriems tu gali padėti, jaustis, kad tu esi reikalingas visuomenei. Kiekvieną šeimos narį palaiko ir stiprina teigiamo ryšio poreikio patenkinimas. Šeimą užklupus problemoms šio poreikio patenkinimas padeda įveikti iššūkius. Šis poreikis padeda dalytis teigiamomis bei neigiamomis emocijomis su šeimos nariais ir palaikyti kontaktus. Šeimos tarpusavio santykius stiprina šio poreikio tenkinimas.

Šeimoms, kurios augina neįgalų vaiką, būdinga izoliacija, nes dažnai šeimos socialinis ratas pradeda mažėti gimus tokiam vaikui. Nutinka taip, kad šeima nusprendžia nevažiuoti į svečius, nes nėra patogų važiuoti su „tokiu“ vaiku, taip pat vaikui, turinčiam negalią, šeimos nariai skiria daug daugiau laiko. Tokiu atveju santykiai su draugais ar net giminaičiais pradeda blogėti arba nutrūksta. Šeimų stigmatizacija bei išankstinė kitų asmenų nuomonė yra susijusi su izoliacija. Kad dėl tokių problemų gali būti kalta šeima ar jos ydos, vis dar yra taip mąstančių asmenų. Kylantiems uždaviniams spręsti yra orientuota žmogiškosios veiklos formų visuma, kuri mokslinėje literatūroje suprantama kaip socialinis aktyvumas (Bagdanavičius, 2005). Vidiniai motyvai, įgimtos savybės bei aplinka lemia mūsų aktyvumą. Šeimos neužsidaryti namuose su savo problemomis skatina socialinis aktyvumas ir noras dalyvauti visuomeninėje veikloje. Susitaikyti su esama situacija lengviau būna socialiai aktyviems tėvams. Dėl vaiko neįgalumo šeimos nariai susiduria su ambivalentiškais jausmais. Aplinkiniai dažnai šeimas kritikuoja dėl to, kaip jos sprendžia savo vaiko problemas, nors tėvai yra labai pažeidžiami. Neretai tėvai jaučia esantys aplinkinių dėmesio centre ir suvokia, kad aplinkiniai atkreipia dėmesį į jų šeimą ir vertina jų veiksmus dėl neįgalaus vaiko gydymo ir ugdymo vietos parinkimo. Būtent tai skatina šeimos uždarumą ir trukdo tėvų socializacijai.

Į aktyvų socialinį gyvenimą įsiliesti tėvams trukdo labai aktuali nedarbo problema, nes neįgaliems vaikams reikia daugiau priežiūros bei dėmesio, vienam iš tėvų dažniausiai tenka atsisakyti galimybės dirbti. Lietuvoje yra dienos centrų, ugdymo įstaigų, kai kurie vaikai turi galimybę lankyti bendrojo lavinimo įstaigas, bet tėvai, gyvenantys atokesnėse vietose, susiduria su problema dėl atstumo. Tėvai vengia palikti savo neįgalų vaiką visai savaitei internatinio tipo įstaigoje. Rasti auklę neįgaliam vaikui atokesnėse vietovėse gyvenančioms šeimoms yra sudėtinga. Dėl šios priežasties neįgalaus vaiko mama net ir turėdama specialybę ar gerą išsilavinimą, dažnai neturi galimybės tęsti savo karjeros. Įtakos šios problemos sprendimui gali turėti darbdaviai, jei jie suteiktų galimybę tėvams dirbti namuose, nepilną darbo dieną ar sudarydami tokį darbo grafiką, kuris būtų palankus tėvams. Tėvams neturint galimybės dirbti, nukenčia šeimos finansinė situacija. Taip pat šeima susiduria su socialinėmis, psichologinėmis problemomis dėl svarbiausių poreikių patenkinimo sutrikimo. Aplinkinių elgesys ir požiūris į vaiko negalią dažniausiai pastebimas kaip menkinantis negalią ir netolerantiškas. Dėl šios priežasties tėvai linkę kuo rečiau rodytis viešumoje su neįgaliu vaiku, nes nori išvengti replikų, nemalonių žvilgsnių ar įžeidimų. Šeima retai ieško arba nesinaudoja paramos išteklių, nes kontaktai su asmenimis ir struktūromis gali būti ir negatyvūs, ne tik teigiami (Butkevičienė, 2008).

Šeimos, kuri augina neįgalų vaiką, poreikių patenkinimas arba nepatenkinimas turi įtakos šeimos gyvenimo kokybei. Autorė Kreiviniene (2007) teigia, kad šeimoje, kurioje yra neįgalus vaikas, gyvenimo kokybės lygis gali blogėti. Dėl to šeimai rūpi atkurti iki negalios atsiradimo buvusį gyvenimo lygį. Autorė

nurodo šeimos, esančios negalios situacijoje, pagrindinius gyvenimo kokybės elementus. Ji rėmėsi Britų akademijos gyvenimo kokybės samprata. Kokybės elementai yra šie: saugumas (fizinis, ekonominis), gerovės suvokimas (pasitenkinimas), laisvė, identitetas (susvetimėjimas, gimus negalią turinčiam vaikui).

Apibendrinant galima teigti, kad visos specifinės problemos, su kuriomis susiduria šeima, auginanti negalią turintį vaiką, turi įtakos tėvų gyvenimo būdo ir būsimų santykių bei šeimos struktūros kokybei, tėvų laiko ir finansinių išteklių paskirstymui sveikiems ir nesveikiems vaikams, jų tėvystės praktikai, jų lūkesčiams dėl ateities. Šeimos, auginančios negalią turintį vaiką, patiria daug sunkumų. Būtent dėl to tokios šeimos turi labai didelį poreikį socialinėms paslaugoms gauti. Todėl ne tik atskirų specialistų, visuomenės, bet ir visos valstybės pareiga padėti šeimai įveikti šiuos sunkumus teikiant paramą.

1.2 Socialinė pagalba šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką

1.2.1 Socialinės pagalbos, reikalingos negalią turintį vaiką auginančiai šeimai, teikimo principai

Remiantis socialinių paslaugų katalogu (2006), šeimos, kurios augina negalią turintį vaiką turi galimybę gauti bendrąsias ir specialiąsias socialines paslaugas, remiantis vaiko negalios specifika. Bendrosios socialinės paslaugos yra atskiros, kurių teikimui nėra reikalinga nuolatinė darbuotojų priežiūra. Šios paslaugos siekis yra dalyvauti visuomenės gyvenime, kompensuoti ir ugdyti šeimos (asmens) gebėjimus savarankiškai rūpintis šeimos (asmens) gyvenimu. Šias paslaugas gavėjas gauna kliento namuose arba socialinių paslaugų įstaigose. Remiantis šeimos poreikiais socialinėms paslaugoms gauti priklauso paslaugų teikimo dažnumas bei trukmė (Socialinių paslaugų katalogas, 2006).

Neįgaliems vaikams ir jų šeimoms yra labai svarbios socialinės paslaugos. Kai yra socialinės paslaugos, prieinamos bei kokybiškos, tampa įgalinančiomis (Beneševičiūtė, 2014). Socialinių paslaugų prieinamumas yra įvardijamas kaip gyvenimo kokybės gerinimo veiksnys (Gorun ir kt., 2014). Darbo autorės požiūriu, būtent tai rodo socialinių paslaugų svarbą gerinant gyvenimo kokybę. Garsia-Lorente ir kt. (2016) teigia, kad socialinių paslaugų gavėjų poreikių neužtikrina socialinės paslaugos kaimo bendruomenėse, nes ten trūksta inovatyvių sprendimų. Steward H. ir kt. (2015) analizavo negalią turinčių asmenų, gaunančių socialines paslaugas kaimo vietovėse situaciją. Autoriai pabrėžia žmonių izoliaciją nuo visuomenės ir paslaugų nepakankamumą kaimiškose vietovėse. Steward, Jameson, Curtin (2015) atliktas tyrimas atskleidė, kad atskirti nuo visuomenės yra kaimiškose vietovėse gyvenantys asmenys, turintys negalią.

Visuma paslaugų, teikiamų šeimai (asmeniui), kurio gebėjimams savarankiškai rūpintis šeimos (asmens) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime, ugdyti ar kompensuoti bendrųjų socialinių paslaugų nepakanka, yra specialiosios socialinės paslaugos. Gražinti šeimos (asmens) mokėjimą rūpintis savimi, suteikti pagalbą integruojantis į visuomenę ir kompleksinę pagalbą teikiant tenkinti asmens gyvybinius poreikius yra specialiųjų socialinių paslaugų tikslas. Specialiosios socialinės paslaugos yra skirstomos į socialinę globą ir socialinę priežiūrą. Asmens namuose ar socialinių paslaugų įstaigose teikiama socialinė priežiūra, kuriomis šeimai (asmeniui) teikiama kompleksinė pagalba. Nuo konkrečios paslaugos bei individualaus šeimos (asmens) tos paslaugos poreikio priklauso paslaugų teikimo dažnumas (Socialinių paslaugų katalogas, 2006). Užsienio autorių atlikti tyrimai atskleidžia, kad atsiranda teigiamų tendencijų atskleisti efektyvaus funkcionavimo galimybes, sėkmingo adaptavimosi prie vaiko negalios bei vidinę šeimos, auginančios neįgalų vaiką, stiprybę (Ustilaitė, Kunigytė-Arlauskienė, Cvetkova, 2011).

Lietuvos šeimoms, kurios augina negalią turintį vaiką, labiausiai trūksta pagalbos bei informacijos. Šios šeimos laukia profesionalų, specialistų pagalbos, ypač norėtų, kad pagalba būtų suteikta nuo pat to momento, kada vaikui diagnozuojama negalia. Šeimos, kurios gyvena su neįgaliais vaikais, tampa priklausomos nuo aplinkinių pagalbos. Šis poreikis daugumai atsiranda jau gimdymo namuose (Naku, 2014). Tinkama pagalba ir kaip ta pagalba suteikiama yra svarbus faktorius tokiai šeimai siekiant įveikti kylančius sunkumus. Savivaldybės stengiasi rūpintis šeimomis, kurios augina neįgalų vaiką. Tačiau įvairių autorių teigimu, šeimos skundžiasi, kad dažnai savarankiškai tenka rūpintis, kad priemonės bei pagalba būtų suteikta laiku. Kai socialinės paslaugos neįgaliesiems prieinamos, jos tampa įgalinančiomis (Ruškus, Naujanienė, Motiečienė, Mažeikienė, Dvarionas, 2014). Europos valstybių socialinės politikos sritis yra esminė socialinių paslaugų plėtra, kuri priklauso nuo valstybių ekonominės situacijos. Pasitelkiant nevyriausybinės organizacijas bei savanorius ir vadovaujantis valstybės įstatymais, yra įgyvendinamas socialinių paslaugų teikimas ES valstybėse (Hadley ir Hatch, 2018).

Reikalinga išsiaiškinti šeimų poreikius norint tiksliau nuspręsti, į ką turėtų būti nukreipta pagalba ir socialinė parama šeimoms, esančioms negalios situacijoje. Autorės Raudeliūnaitė ir Rympo (2012), atlikusios tyrimą apie psichosocialinę situaciją šeimose, kurios augina negalią turintį vaiką, nurodo, kad labai svarbūs tėvams yra šie poreikiai: bendradarbiavimas su specialistais, atokvėpio paslaugos, materialinis, informacijos ir savęs realizacijos. Tėvų gebėjimą atrasti daugiau laiko bei dėmesio savęs realizavimui, individualiam ir šeimos laisvalaikiui, atstatyti dvasines bei fizines jėgas, laiką profesiniam tobulėjimui galėtų užtikrinti atokvėpio paslaugos (Raudeliūnaitė ir kt., 2012).

Nuo daugelio veiksnių priklauso šeimos prisitaikymas prie negalios. Kiek ir kaip negalia paveiks šeimos narius, priklauso nuo pačios šeimos sugebėjimo spręsti kylančias problemas, nuo paramos gaunamos iš šeimos aplinkos, nuo negalios pobūdžio. Žmonės ir struktūros, kurios atlieka tam tikras funkcijas, duoda neformalią arba formalią pagalbą šeimai, atsiranda šeimos gyvenime.

Autorė Butkevičienė (2008) aprašė pagalbos šeimai principus, kuriuos svarbu žinoti, norint suteikti tikslingą socialinę pagalbą šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką:

1. Šeimos ir vaiko orumas – pagarba kultūriniam, etiniam, ekonominiam-socialiniam šeimos išskirtinumui. Šeimos skiriasi savo įsitraukimu į pagalbos vaikui procesą.

2. Abipusė specialisto ir šeimos partnerystė. Abi pusės atsineša savo žinias, įgūdžius bei patirtį į pagalbos procesą. Galimybę surasti geriausius paramos būdus suteikia dalijimasis nuomonėmis ir bendrų sprendimų paieška.

3. Dalijimasis visa ir aiškia informacija, pasakant ją tėvams suprantamai ir jautriai. Tėvai turi teisę apie savo vaiką žinoti visą informaciją.

4. Šeimos ir vaikų unikalumo ir stiprybių pripažinimas.

5. Supratimas poreikių, atsirandančių šeimos bei vaiko raidos metu.

6. Politikos, kuri užtikrina visapusišką bei ilgalaikę paramą, įgyvendinimas. Šeima gali patirti emocinę ir fizinę įtampą tam tikrais šeimos bei vaiko raidos tarpsniais, nes vaiko negalia yra visą laiką trunkanti būklė.

7. Šeimų savitarpio ryšių skatinimas. Veiksmingiausias yra šis paramos išteklius. Tai ne tik siekis padėti pačiai šeimai, bet ir šeimos įgalinimas būti pagalbos ištekliumi kitoms šeimoms, esančioms panašioje situacijoje.

8. Pasiekiamos, kompetentingos bei atsakingai veikiančios paslaugų sistemos kūrimas, kuris turi būti grindžiamas šeimos bei vaiko poreikiais (Butkevičienė, 2008).

Organizuoti pagalbą šeimai ne siekiant šalinti vaiko negalią, bet plėtojant aplinkos išteklius, skatinant atsiriboti nuo tokių šeimų vertinimo stereotipų, kurie stigmatizuoja šeimą.

Įtrauktis yra teigiamas tikslas. Šio tikslo siekiamybė turi tapti svarbiu reiškiniu ne tik neįgalų vaiką auginančiai šeimai, bet ir visuomenei bei valstybei. Ši idėja buvo pateikta Pasaulio aukščiausio lygio vadovų diskusijai Generalinėje asamblėjoje dar 1993 metais. Su dviem pagrindiniais tikslais buvo susieta įtrauktis (United Nations Research Institute for social development, 1994): pirmiausia integracijos tikslas yra įtrauktis. Per įvairias politikos priemones, kurios būtų taikomos ne tik vietos ar nacionaliniu, bet ir tarptautiniu lygiu, šis tikslas gali būti pasiektas. Tokiu aspektu įtrauktis tampa lygybės, didesnio teisingumo, demokratinės laisvės bei materialinės gerovės sinonimu. Antra, įtrauktis kaip didėjantis abipusis identifikavimas ir solidarumas. Įtrauktis yra suprantama kaip solidarumo ir darnos sąveikos skatinimas visuose visuomenės sluoksniuose.

Pasak Butkevičienės (2008), šeimų, kuriose auga neįgalus vaikas, įgalinimą garantuoja tėvų savitarpio grupės, nes įgalinimas įgyvendinamas per:

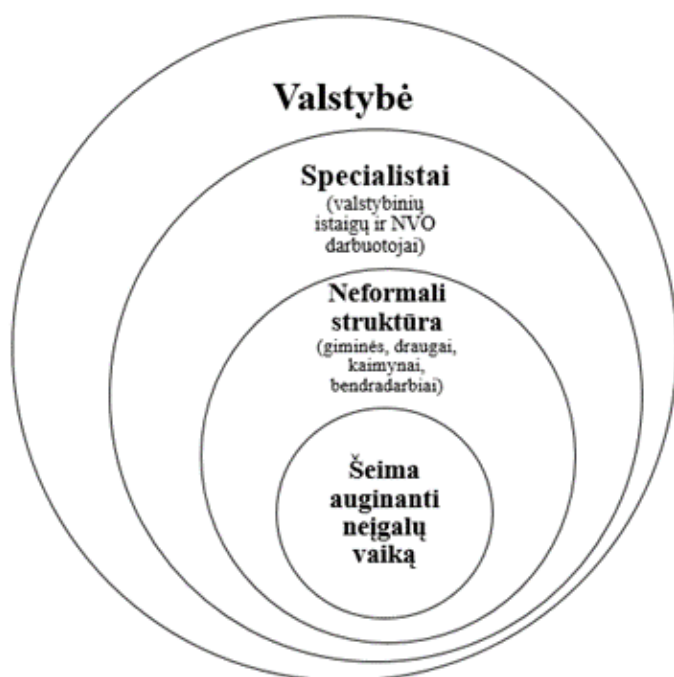
- Informacijos pasidalinimą. Šeimos į tėvų savitarpio grupes ateina su individualia patirtimi bei žiniomis.
- Emocinę paramą. Tėvai grupių metu turi progą dalintis nusivylimais bei jausmais, nes žino, kad grupės narių jie bus suprasti.
- Idėjų skleidimą. Savitarpio grupės metu tėvai ieško bendrų sprendimo būdų siekdami įveikti kylančius sunkumus, auginat negalią turintį vaiką.

Tėvų įsitraukimas į savitarpio pagalbos grupes veikia kaip šaltinis įtampai įveikti bei stresui mažinti.

Stiprus socialinės pagalbos ratas suteikia galimybę atlaikyti sudėtingus gyvenimo iššūkius. Socialinė parama didina atsparumą atsirandančioms problemoms ir patenkina emocinius bei socialinius

poreikius. Taip pat garantuoja poilsį, socializaciją ir apsaugo nuo atskirties. Tiesioginės įtakos neįgaliam vaikui socialinė parama nedaro, bet gali užkirsti kelią neigiamiems šeimos funkcionavimo aspektams.

Pagalbos šeimai modeliuose daug dėmesio skiriama streso įveikos strategijoms. Dažniausiai minimas patloginės savijautos išgyvenimas, o ne socialinio konteksto įtaka streso įveikai, nes streso įveikimas suvokiamas kaip žmogaus problema. Mokslinėje literatūroje neretai pastebima vidinės darnos konstrukto sąvoka, kurioje yra nagrinėjama šeimos narių stiprybių reikšmė bei reikalingumas. Vidinės darnos konstrukto koncepcija orientuojama į norą suprasti žmogaus sveikatą lemiančius veiksnius. Šia koncepcija siekiama išryškinti grupės ar asmens galimybes, naudojantis aplinkos parama stresinėms situacijoms įveikti. Šeimos, kurios pasižymi aukšta vidine darna, įsitikinusios, kad dauguma gyvenimo nutikimų yra suvokiami ir kontroliuojami. Šiems asmenims įveikti stresą pavyksta adekvačiau. Šeimos potencialias galimybes adaptuoti vaiko negalios situacijoje nusako vidinė darna, naudojantis išoriniais ir vidiniais ištekliais. Norima, kad nei tėvai, nei patys vaikai nesijaustų negalios aukomis šeimose (Vaičekauskaitė, 2008). Autorė Ž. Rympo (2011), remdamasi moksline literatūra, įvardino tokius paramos šaltinius neįgalų vaiką turinčiai šeimai: neformali struktūra (kaimynai, giminės, bendradarbiai, draugai), specialistai (specialieji pedagogai, medikai, nevyriausybinų organizacijų darbuotojai, psichologai ir kt.) bei valstybės parama (žr. 1 pav.).



1 pav. Pagalbos šaltiniai tėvams, kurie augina neįgalius vaikus pagal Ž. Rympo.

Kompetentinga parama iš šalies suteikia galimybę sėkmingai socialinei integracijai. Aplinkos įtaka yra ganėtinai didelė šeimai, kuri patiria kritinę emocinę situaciją dėl vaiko negalios. Parama ir pagalba šeimai turi užtikrinti materialinę, dvasinę ir socialinę gerovę. Labai svarbu, kad visas šeimos atliekamas funkcijas aprėptų parama bei kompleksinė pagalba. Ankstyvosios intervencijos psichologinės, pedagoginės ir medicinos tarnybos turėtų teikti šioms šeimoms socialinę-psichologinę pagalbą, kurios tikslas būtų parama šeima kaip sistemai. Tarnybų veiklos suderinimas yra labai reikšmingas, nes visa sistema taps neefektyvi, jei nors viena iš tarnybų neatliks savo funkcijų.

Pasak Ruškaus (2002), Lietuvoje neįgalaus vaiko reabilitacijai ir diagnostikai skiriamas didesnis dėmesys, rečiau specialistų dėmesį patraukia sudėtingi psichologiniai-socialiniai pokyčiai. Klinikinis požiūris į šeimą yra ribotas, dėl šios priežasties dažnai lieka pražiūrėti šeimos poreikiai, nors vaiko su negalia poveikį šeimai akivaizdžiai leidžia pamatyti šeimos sistemos koncepcija. Neretai į saviizoliaciją krypsta šeimos, kurios negauna reikalingos pagalbos reikiamu metu. Tokia psichologinė būsena leidžia nepriimti reikalingos pagalbos ir atsiriboti nuo aplinkinių, nebematyti vaiko negalių (Ruškus, 2002; Barkauskaitė ir kt., 2008).

Auginant negalią turintį vaiką šeimos bendravimas bei bendradarbiavimas su skirtingų sričių specialistais tampa itin svarbus. Tokioje situacijoje bendradarbiavimas ir bendravimas turi būti abipusis – tėvams jis suteikia progą gauti reikalingos informacijos apie neįgalaus vaiko priežiūrą, gydymą ir ugdymą, o įvairių sričių specialistams yra galimybė gauti tikslios informacijos apie vaiką iš asmenų, kurie daugiausia laiko praleidžia su neįgalium vaiku ir geriausiai suvokia vaiko poreikius ir būsenas. Tiek šeimos, tiek vaiko poreikiai bus kiek įmanoma geriau patenkinti glaudžiai bendradarbiaujant. Norint užtikrinti neįgalaus vaiko ugdymo, lavinimo bei kitus poreikius, turėtų dalyvauti visa komanda. Šios komandos lygiateisiai nariai yra neįgalaus vaiko tėvai, taip pat į ją paprastai įeina visi su vaiko gerove tiesiogiai susiję įvairių sričių specialistai. Tai gali būti specialusis pedagogas, mokytojai, muzikos pedagogas, auklėtojas, logopedas, psichologas, kineziterapeutas, administracijos atstovai, socialinis darbuotojas, gydytojas ir kiti. Konkrečiai užduočiai spręsti gali būti suburta komanda, kurios sudėtis kinta atsižvelgiant į negalią turinčio vaiko poreikius. Specialistų komandos sudėtis neretai keičiasi pasikeitus vaiko poreikiams.

Padėti šeimoms pasiekti išsikeltus tikslus, atstatyti emocinę būseną, užmegzti socialinius kontaktus yra specialistų pareiga. Tikslinga skatinti šeimos narius reikšti savo jausmus, išklaudyti. Taip pat svarbu padėti šeimai išgyventi rūpesčius, kilusius dėl vaiko negalios. Tėvams įgyti kompetencijos ugdyti, lavinti savo vaiką turi padėti įvairių sričių specialistai. Tėvai pajunta pasitenkinimą bei atsakomybę, mokėdami suteikti pagalbą savo vaikui. Dažnai socialiniai darbuotojai susiduria su tėvų baime ir vengimu kreiptis pagalbos, nes nenori būti priklausomi nuo kitų, nori būti savarankiški, nenori atrodyti bejėgiai ir

negebantys teisingai pasirūpinti vaiku. Iš pedagogų, medikų informacija apie pagalbos reikalingumą šeimai galėtų ateiti pas socialinį darbuotoją. Minėti specialistai turi žinoti socialinių darbuotojų kompetencijas, kad turėtų galimybę šeimos nariams siūlyti tinkamus pagalbos būdus. Partneriškas bendradarbiavimas gali sustiprinti teigiamas šeimos nuostatas dėl santykių su aplinkiniais, labiau įsilieti į visuomeninį gyvenimą ir gerinti visos šeimos gyvenimo kokybę. Tai toks bendradarbiavimas, kai asmenys nevengia pasidalinti nuomone, kai tikima vienas kito gebėjimais, kai vyksta atviras procesas, skatinantis dalytis nesėkmėmis ir pasisekimais. Be bendravimo ir bendradarbiavimo nėra galima veiksmingai atstovauti neįgaliųjų interesams, atstovavimas galimas esant abipusiam bendradarbiavimui tarp tarptautinių, nevyriausybinių institucijų bei formalių organizacijų (Kėrytė, 2010). Nuolatinis bendradarbiavimas bei komunikavimas su kitais sektoriais yra atstovavimas neįgaliųjų interesams. Taip siekiama ne tik skatinti piliečius įsitraukti į veiklas ir piliečių ugdymą, bet ir skatinti spręsti socialines problemas (Šilinskytė, 2014). Remiantis tuo, galima teigti, kad visiems dalyviams svarbu bendradarbiauti, norint veiksmingai atstovauti šeimų, kuriose auga negalią turinčių vaikų, interesus.

Remiantis gairėmis, nustatytomis Europos Sąjungos Socialinės apsaugos komiteto (EU Quality Framework for Social Services 2010) išskiriami trys kokybiniai įgalinančių socialinių paslaugų (ISP) rodikliai: teikėjo ir gavėjo dialogas, gavėjų dalyvavimas ir iš paslaugos gavėjų gaunamas grįžtamasis ryšys. Įgalinančios bei įtraukiančios socialinės paslaugos yra tada, kai institucija, organizuojanti paslaugas, ir jos teikėjai (darbuotojai) paslaugas gaunančiam asmeniui, jo globėjams, šeimos nariams ar patikėtiniams suteikia galimybę aktyviai dalyvauti priimant sprendimus dėl paslaugos teikimo, planavimo bei vertinimo. Tokiu būdu paslaugos gavėjams leidžiama kontroliuoti asmeninius pokyčius gyvenime ir patiems įsivardyti bei atpažinti poreikius.

Apibendrinant galima teigti, kad socialinė pagalba, kuri yra reikalinga šeimoms, auginančioms negalią turintį vaiką, teikia neformali struktūra (kaimynai, giminės, bendradarbiai, draugai), specialistai (specialieji pedagogai, medikai, nevyriausybinių organizacijų darbuotojai, psichologai ir kt.) bei valstybės, suteikdamos paramą. Europos socialinio fondo lėšomis pagal 2014–2020 metų Europos Sąjungos fondų investicijų veiksmų programą visose Lietuvos savivaldybėse yra įgyvendinami projektai pagal priemonę „Kompleksinės paslaugos šeimai“. Priemonės tikslas - sudaryti sąlygas šeimai gauti kompleksiškai teikiamas paslaugas, užtikrinant paslaugų prieinamumą kuo arčiau šeimos gyvenamosios vietos ir siekiant įgalinti šeimą įveikti iškilusius sunkumus teikiant pagalbą.

1.2.2 Socialinis palaikymas neformalioje struktūroje

Šeimos palaikymas stresinėje situacijoje yra lyg parama. Sudėtingoje situacijoje socialinis palaikymas šeimai gali turėti trumpalaikį ir ilgalaikį efektą. Autorė B. Kreiviniene (2007) atskleidžia, kad galimybė socialiniam palaikymui yra tik socialiniame tinkle, nes išreiškiant palaikomąją elgseną sukuriamas palaikymo jausmas. Nariai socialiniame tinkle gali sukurti subjektyviai suvokiamą palaikymo jausmą ir palaikyti žmogų, kuriam pagalba labai reikšminga. Kreiviniene (2007) pabrėžia, kad socialinio tinklo narių elgsenos būdai galibūti reiškiama:

- a) pagarba – veiksmai, kurie suteikti galimybę asmeniui jaustis gerbiamam;
- b) intymumu bei meile – rūpestis, gilūs pokalbiai, nedidelių paslaugų atlikimas, fizinis artumas, dalijimasis paslaptimis ir pan.;
- c) įvertinimu – svarbu palaikymas, kad žmogus galėtų savarankiškai pamatyti gyvenimo situaciją ir įžvelgti save kontekste, parengti strategijas susitaikymui.
- d) saugumu – asmens pasitikėjimą savimi ir aplinka sukuria galėjimas jaustis saugiam.

Kaip šeimos įveikia susidarius sunkumus bei kokį formuoja požiūrį į save, priklauso nuo aplinkinių ir bendruomenės reakcijos į vaiką ir jo šeimą. Pirminis palaikymas ir pagalba yra įmanomas neformalioje struktūroje, tai draugai, šeima. Svarbu paminėti, kad šeimos narių bei draugų parama yra labai reikšminga tėvams, kuriems gimė negalią turintis vaikas. Artimi žmonės, kaip seneliai, dėdės/tetos, rūpestingi kaimynai ar šeimos draugai, gali padėti šeimai nuo pat pirmos dienos, sužinojus apie vaiko negalią. Į paramos procesą itin svarbu įtraukti artimus šeimai žmones, nes, ištikus krizei, jie būna arčiausiai šeimos narių. Pirminę šeimos socialinę izoliaciją gali sutrukdyti kaip tik artimiausi šeimai žmonės. Tačiau būna situacijų, kada artimieji jaučiasi neigiamai būdami arti, nežino, bijo, ką pasakyti, nes patys dar nepriėmė negalią turinčio vaiko. Būtent tai suteikia šeimai nevilties jausmą ir skausmą dėl esamos situacijos. Labai svarbu, kad asmenys, padedantys šeimai, galėtų laisvai bendrauti ir patys būtų įveikę vaiko neįgalumo keliamus jausmus. Išsamios informacijos suteikimas laiku artimiesiems leidžia kuo tiksliau formuoti pagalbos galimybes, nes būtent aplinkos pagalbos poreikis yra ypač svarbus pradiniam vaiko negalios etape. Šeimos pajėgumą didina reikalingos bei savalaikės paramos suteikimas šeimai. Tai suteikia galimybę ne tik objektyviai išspręsti rūpesčius, bet taip pat suteikia galimybių imtis veiksmų savarankiškai, priemonių, norint pasiekti teigiamų pokyčių šeimoje. Esant bendradarbiavimui tarp šeimos ir ją supančios aplinkos pasiekiamas šeimos savarankiškumo etapas. Priešingu atveju, šeima, auginanti neįgalų vaiką, negeba susidoroti su esama vaiko situacija, nesugeba be kitų pagalbos siekti teigiamų pasikyčių šeimoje, kas neabejotinai neigiamai atsiliepia jos funkcionavimui.

J. M. Kauffman, D. P. Hallahan (2003) remiasi nuostata, susijusia su socialinės paramos sistemomis. Autorių nuostata pasižymi dviem svarbiais bruožais:

1. Taikant požiūrį, susietą su socialinės paramos sistemomis, dėmesys yra nukreipiamas į šeimų gebėjimą suteikti pagalbą sau. Taip galima rasti paramos šaltinių, nes dauguma šeimų kitų būdų neturi. Stiprinant šeimos narių savivertę siekiama sudaryti sąlygas, kad paramos siekėjas yra mažiau priklausomas nuo pagalbos teikėjo, kitaip nei būna tradiciniais atvejais. Modelio taikymas skatina suvokti atsakomybę apibrėžiant bei įgyvendinant savo tikslus, pagalbos ieškantysis nėra laikomas rūpesčių priežastimi. Šeima, bet ne specialistai priima visus svarbiausius sprendimus, susijusius su šeimos poreikiais. Ne tiek pagalbos ieškančiojo vardu veikia specialistas, kiek suteikia ieškančiajam pagalbos įgyjant kompetencijų, kurios leistų jam sutelkti turimus išteklius sunkumams įveikti, adaptuotis ir tobulėti vykdant daugybę išskylančių reikalavimų.

2. Neformalūs paramos šaltiniai daugiausia nagrinėjami jį taikant. Neretai ekspertai dalinasi apie neformalius paramos šaltinius, tokius kaip draugai, kaimynai, šeima plačiąja prasme, religinės grupės. Dėl neįgalaus vaiko kylantį stresą šie šaltiniai gali padėti įveikti daug efektyviau nei įvairios tarnybos bei specialistai. Autoriai atkreipia dėmesį, kad, nelaimėi, šie neformalūs paramos šaltiniai, anksčiau buvę tokie populiarūs mūsų visuomenėje, dabar stipriai mažėja.

D. P. Hallahan D. P., Kauffman J. M., (2003) išskiria dvi socialinės paramos formas:

a) interneto pagalba tėvams. Tėvams, turintiems neįgalų vaiką, dažnai internetas yra gera pagalbos priemonė. Internetu galima rasti labai daug tinklapių bei naujienų grupių, elektroninio pašto sąrašų, susijusių su įvairiomis temomis apie neįgalius vaikus ir pagalbos būdus šeimoms. Naudodamiesi įvairių grupių, elektroninio pašto teikiama informacija neįgalių vaikų tėvai turi galimybę bendrauti su panašaus likimo šeimomis, taip pat ir su specialistais, kurie gali atsakyti į iškilusius klausimus.

b) paramos grupės tėvams. Tėvai vaikų, turinčių tokių pat ar panašių negalių, sudaro paramos grupes, kurios gali būti nestruktūruotos arba griežtos struktūros. Anot Seligman ir Darling (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003), įvairiapusę naudą tėvams teikia tėvų paramos grupės, nes jų teikiama informacija neleidžia izoliuotis ar jaustis vienišam. Taip pat suteikia galimybę palyginti situacijas ir pateikia įvairių vaidmenų modelius. G. R. Pierce, B. R. Sarason, I. G. Sarason (cit. pagal Kreivienė, 2007) teigia, kad labai svarbus elementas, susijęs su socialiniu palaikymu, yra asmens pasirengimas priimti paramą. Autorių nuomone, šeima dėl skirtingų aplinkybių (nenoro įsipareigoti, šeimos noro susitelkti ir pan.) negalios situacijoje noriai priima tolesnio socialinio tinklo (profesionalų) pagalbą nei artimojo. Autorių nuomonės sutampa, kad kiekvienas žmogus, esantis socialiniame tinkle, atlieka tam tikrus konkrečius socialinius vaidmenis. Būtent dėl to šeimai atsiranda poreikis gauti kuo įvairiapusiškesnį socialinį palaikymą bei pagalbą negalios situacijoje.

Apibendrinant galima sakyti, kad, vertinant paslaugų poreikio ir specialiosios pagalbos svarbą šeimai, svarbu suvokti, kad šeimos narių santykiai pradeda keistis nesulaukus reikalingos pagalbos, tolstant nuo artimųjų, mažėja kontaktas su socialinio tinklo nariais. Kiekvienas šeimos asmuo pradeda prarasti realios situacijos suvokimo, saugumo, laisvės bei identiteto poreikius. Tiek iš tolimesnio, tiek iš artimojo socialinio tinklo šeimai svarbu sulaukti socialinio palaikymo, nes tai lemia įvairiapusiškesnę paramą. Paramos negavimas ir didelė socialinės aplinkos įtaka verčia šeimą neadekvačiai vertinti vaiko ateitį bei izoliuotis.

1.2.3 Socialinio darbuotojo veikla, dirbant su šeimomis, auginančiomis negalią turinčius vaikus

Bene pažeidžiamiausių visuomenės narių grupei ir taip pat vienai iš didžiausių paramos gavėjų grupei gali būti priskiriami negalią turintys vaikai ir jų šeimos (Rudžionienė, Lašinytė, 2011, p. 40-41). Šiandieną praktikai ir mokslininkai vienareikšmiškai sutaria, kad šeimoms suteikiant socialinę pagalbą dėmesio centre turi būti ne tik vaiko sutrikimas arba liga, tačiau ir situacija, kurią kuria santykiai tiek šeimos viduje, tiek su išorės aplinka. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2018) nurodo, kad pagalbos šeimai organizavimo ir teikimo procesas būtų koordinuojamas socialines paslaugas teikiančiose įstaigose. Taip siekiama užtikrinti rizikos veiksnius patiriančioms šeimoms efektyvesnę pagalbą.

Tėvai dažniausiai gauna iš gydytojų pirminę informaciją apie gimusio vaiko būklę, sveikatą, vystymąsi. Dėl to itin svarbu, kad būtų korektiškai ir suprantamai pateikiama informacija neįgalaus vaiko tėvams. Lietuvoje kol kas dar trūksta psichologų, kurie būtų šalia tėvų, kai jiems pranešama vaiko diagnoze. Svarbu, kad iš socialinių darbuotojų šeimos galėtų iš karto gauti pagalbą, nes apie ugdymo būdus gydytojai dažnai nepraneša, taip pat svarbu šeimą informuoti apie panašias šeimas vienijančias draugijas ir kt. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenime labai svarbų vaidmenį vaidina informacijos gavimas. Pradinio chaoso laikotarpiu diagnozės žinojimas ir jos suvokimas labai padeda tėvams valdyti situaciją. Visų specialistų, dirbančių su neįgaliais vaikais ir jų šeimomis, funkcijos yra gana aiškios ir apibrėžtos, o sėkmingai šeimos adaptacijai skiriama tam tikra veikla. R. Butkevičienė (2008) teigia, kad sudėtinga yra nurodyti, kas yra atsakingas už šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, psichosocialinės pagalbos teikimą. Gana įvairiai ir plačiai yra interpretuojama psichosocialinės pagalbos sąvoka, tačiau reikšmingiausias paramos tikslas - suteikti pagalbą vaikams ir šeimoms visokeriopai funkcionuoti susidarančiose situacijose, kurias lemia vaiko negalia. Kaip paramą šeimai, ieškant geriausių problemos įveikos išeičių, suteikiančių galimybę prisitaikyti prie vaiko negalios, autoriai pabrėžia psichosocialinę pagalbą. Rimkus ir Žemgulienė (2013) atskleidžia, kad susiduriama su begale įvairių sunkumų socialinio

darbo procese, kurių sprendimui taisyklių rinkinio ar vienos sistemos nėra. Pivorienė ir Abeciūnaitė (2010) akcentuoja, kad specifinės klientų problemos ir socialinio darbo profesijai keliami uždaviniai reikalauja aukštos specialistų kvalifikacijos bei kompleksinės intervencijos.

Vienas iš būdų, kuris užtikrina, kad klientui, turinčiam sudėtingų problemų, būtų laiku ir tinkamai suteiktos visos reikalingos paslaugos, yra atvejo vadyba (Raipa ir Čepuraitė, 2017). Atvejo vadyba yra paslaugų koordinavimo metodas. Jį taikant specialistas kartu su klientu įvertina paslaugų poreikį ir organizuoja, planuoja bei stebi tų paslaugų teikimą (Johnson ir Yanca, 2010). Didelę reikšmę turi bendradarbiavimas tarp teikėjų ir teikiamos pagalbos gavėjų sprendžiant pagalbos šeimai teikimo galimybes. Svarbiausias bendradarbiavimo tarp specialistų ir šeimos trūkumas yra informacijos perteikimas tėvams bei poreikių neišklausymas. Siekiant bendro tikslo labai svarbu profesionalų ir tėvų bendradarbiavimas. Šeima turi jaustis komandos nare, suprasti pagalbos įsitraukimo galimybes, tiksliai savo funkcijas, nustatant atsakingumo ribas kiekvienam pagalbos nariui. Didelių privalumų turi informacijos teikimas ir gavimas tėvams, nes tėvai turi didelę emocinę patirtį praleisdami su neįgaliu vaiku daugiau laiko nei kiti.

Bendravimas įgauna formalumo atspalvį dėl specialistų medicininio modelio taikymo, kuomet jie laikomi vieninteliais žinovais (Ališauskienė, 2004). Siekiant efektyvaus šeimos poreikių supratimo labai svarbu yra bendras problemos priėmimas ir sprendimas. Dėl šeimos vengimo kontaktuoti ir bendradarbiauti tėvai gauna tik galutines išvadas apie vaiko negalią. O tai yra sudėtinga, nes šeima dažnai patiria stresą augindama neįgalų vaiką besikeičiančioje visuomenėje. Specialistai gali šeimai padėti tik tada, jei pati šeima suvokia ir sutinka, kad jų neįgaliam vaikui ir jiems yra būtina specialistų pagalba.

Jei specialistai ir tėvai negebės produktyviai bendrauti bei bendradarbiauti, tai ir pats geriausias planas nebus įgyvendintas. Dėl šios priežasties specialistų ir tėvų bendravimas ir bendradarbiavimas, tėvų konsultavimas ir informavimas turi atitikti jų patirtį, poreikius ir kompetenciją. Socialinis darbuotojas turi gebėti numatyti tokias bendradarbiavimo su tėvais formas, kad šeimos nariai nesijaustų padėjėjais, vykdančiais užduotis. Tėvai turėtų jaustis lygiaverčiai proceso dalyviai planuojant veiklą, individualias programas, numatant pagalbos tikslus bei vertinant neįgalaus vaiko pokyčius kasdienybėje.

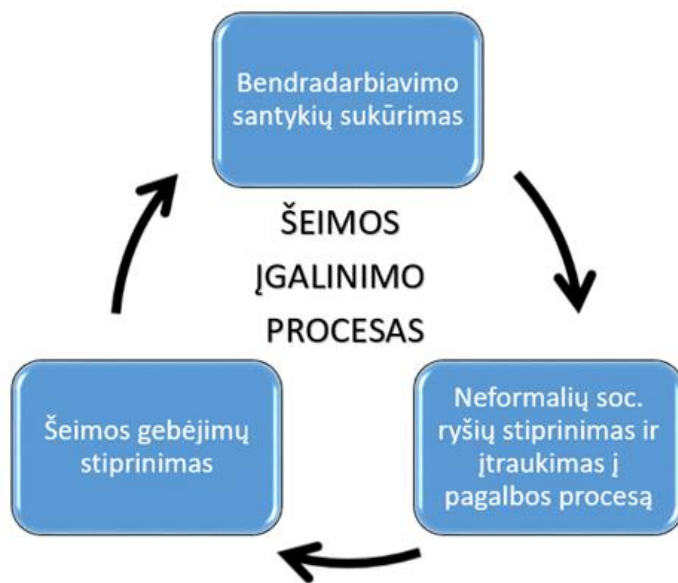
Pagerinti žmogaus prisitaikymo prie aplinkos gebėjimus, atstatyti santykius su bendruomene, padėti asmeniui integruotis į visuomenę ir skatinti visavertį žmogaus socialinį funkcionavimą padeda socialinis darbuotojas. Į asmenį ar šeimą, veikiamus tam tikrų socialinių veiksnių ir esančius tam tikroje socialinėje aplinkoje, yra orientuojamas socialinis darbas, kuriam svarbus yra sisteminis požiūris. Svarbu, kad visumą sudarytų trys elementai – asmuo, aplinka bei santykiai tarp asmens ir aplinkos. Socialinio darbo tikslas yra galimybės suteikimas žmonėms patiems išspręsti susidariusius rūpesčius,

žmogaus socialinė integracija, parodant svarbius išorinius ir vidinius resursus ir sėkmingai juos panaudojant (Kietytė, Matijaškaitė, Gečėnienė, 2005).

Socialinio darbuotojo funkcijos yra susijusios su šeimos įgalinimu, nes jis teikia pagalbą šeimoms, kuriose auga negalią turintis vaikas. Itin svarbus informavimas, nes reikalinga šeimą informuoti apie valstybės teikiamą pagalbą bei paramos išteklius, esančius bendruomenėje. Taip pat socialinis darbuotojas nuolat konsultuoja šeimą, nes socialinės bei emocinės paramos šeimai suteikimas, nuolatinis bendravimas su šeima yra pakankamai reikšmingas, padedant šeimai įveikti sunkumus. Darbuotojas stengiasi rūpintis, kad šeima galėtų naudotis jai priklausančiomis paslaugomis, taip pat koordinuoja bendradarbiavimo procesą su pagalbą teikiančiomis institucijomis. Socialinis darbuotojas stebi šeimą ir pagalbą teikiančias institucijas, stengiasi garantuoti vaiko gerovę ir saugumą. Taip pat supažindina visuomenę su šeimų, kuriose auga neįgalūs vaikai, sunkumais (Butkevičienė, 2008; Prasauskienė, 2003).

Ankstyvosios intervencijos filosofijos tikslas bei principas yra suprantamas kaip pagalbos šeimai įgalinimas. Tolimesnis pagalbos šeimai procesas galėtų būti pagrįstas įgalinimo principu. Sistemos funkcionavimui yra reikalingi įgūdžiai ir informacija, kuri padės priimti teisingus sprendimus (Butkevičienė, 2008). Dėl šios priežasties, kad šeima sugebėtų savarankiškai apsispręsti bei įveikti problemas, pasitelkiamas šeimos įgalinimas dirbant su ja. Svarbu, kad šeima gebėtų naudotis turimais ištekliais ir pasiektų reikiamus išteklius (Dunst, 1988, cit. Butkevičienė, 2008). Ištekliai bei įgūdžiai yra pagrindiniai šeimos įgalinimo elementai. Ištekliai turi būti pasiekiami, ne tik egzistuoti, nes tik tokiu būdu jie bus pasiekiami norintiems jais naudotis. Tačiau šeimos nariams būtini tam tikri socialiniai įgūdžiai norint naudotis ištekliais. Venclovienė (2015) apibendrina, kad individualu įgalinimu siekiama sumažinti žmogaus, kuris yra sudėtingoje situacijoje, bejėgiškumą. Taip pat suteikiama galimybė laisvai rinktis, skatinama atsakingai ir kritiškai galvoti bei veikti, keistis ir keisti savo aplinką, taip pat siekiama paskatinti atsakyti už savo poelgius. Tai labai susiję su dalyvavimu grupėje ir sąmoningumo didinimu.

Ališauskienė bei Jogėlaitė (2010) pabrėžia, kad bendradarbiavimo procesas turi būti grindžiamas tokiais principais: dalyvavimo, įtraukimo bei integracijos. Tėvai įgalinami dirbti su specialistais kuriant lygiaverčius santykius pagalbos sistemoje. Jie teikia pastebėjimus, rekomendacijas, pasiūlymus ir priima sprendimus. V. G. Hodges (cit. Butkevičienė, 2008) apibūdino šeimos įgalinimo procesą. Bendrų tikslų siekimu, informacijos ir atsakomybės dalijimusi pagrįsti bendradarbiavimo santykiai tarp socialinio darbuotojo ir tėvų, auginančių negalią turintį vaiką. O vienas svarbiausių veiksnių šeimos įgalinimo procese yra šeimos gebėjimų stiprinimas, kuris apima šeimos mokymą, pagalbos teikimą bei skatinimą kontroliuoti savo šeimos gyvenimą siekiant vidinės ramybės.



2 pav. Šeimos įgalinimo procesas pagal V.G. Hodges

Tarpininkas tarp tėvų ir medikų, siekiant suprantamai išaiškinti vaiko galimybes, tolesnę jo raidą, galimą ugdymą ir gydymą, gali būti socialinis darbuotojas. Svarbu, kad specialistai kuo anksčiau patartų tėvams, kaip su neįgalium vaiku elgtis. Esant pagalbai, iš pat pradžių atsirastų noras padėti tiek fiziškai, tiek psichologiškai. Neįgaliam vaikui rekomenduojamas ugdymas, kuriuo būtų skatinamas tolimesnis vaiko vystymasis. Šiame žingsnyje yra reikalinga skirtingų institucijų darbuotojų parama, kurios tikslas yra laiku padėti šeimai prisitaikyti aplinkoje, įveikti negalią ar bent sumažinti ją, tobulinti gebėjimus, skatinti socialinius ryšius ir ugdyti asmenybę. Šeimoje turėtų lankytis socialinis darbuotojas, psichologas ir gydytojas nuo pirmųjų vaiko gyvenimo dienų. Apsilankymų metu specialistai turėtų suteikti patarimų tėvams, kaip lavinti bei auklėti neįgalų vaiką. Taip pat suteiktą pagalbą iškilus įvairiems sunkumams. Specialiose įstaigose ir vaiko namų aplinkoje su šeima ir vaiku yra dirbamas terapinis darbas, nes labai svarbu yra lavinti vaikučio savarankiškumą, regėjimą, kalbą, kuriant socialinio elgesio pamatus (Kasparavičienė G., 2002).

Nuo „iškritimo iš sistemos“ šeimą apsaugo kompleksinis darbas su visa šeima. Įveikus krizę, šeima turi galimybę vėl grįžti į visuomenę. Reikalinga atidžiau apžvelgti svarbiausius šios pagalbos sudedamuosius – ugdymo, medicininės, socialines paslaugas ir kitus šeimos poreikius, kad būtų galima suprasti kompleksinės pagalbos svarbą šeimai. Socialinio darbuotojo siekis būtų teikti tėvams edukacinę pagalbą, nes tėvai turi suteikti savo vaikams medicininę-korekcinę pagalbą, bet daugelis tėvų nėra informuoti, kaip tai tinkamai atlikti. Tad šioje situacijoje darbuotojas būtų šeimai lyg pagalbininkas. Socialinis darbuotojas turi būti ne tik veiklos koordinatorius, bet ir stebėtojas, iniciatyvus pagalbininkas,

organizatorius, tarpininkas tarp šeimos ir įvairių įstaigų. „Socialinis darbuotojas - žmogus, galintis parodyti, kad gyvenimas gali būti ne tik teisingesnis, bet ir prasmingesnis, visavertiškesnis, ir gražesnis“ (Šinkūnienė, 2005, p. 125).

Lisauskienė ir Aleksienė (2016) teigia, kad socialiniai darbuotojai prisiima atsakomybę už veiklų organizavimą, o neretai ir jų vykdymą, jie atlieka reikšmingą vaidmenį įgyvendinant laisvalaikio užimtumo programas. Tai reiškia, kad apie vykdomas laisvalaikio užimtumo veiklas socialiniai darbuotojai turi ne tik informuoti ir konsultuoti, bet ir turėti žinių bei įgūdžių jas įgyvendinti. Taip pat mokėti bendraujant su neįgaliais vaikais ir jų šeimos nariais įtraukti juos į planuojamas užimtumo veiklas. Atsižvelgdamas į šeimų patirtį ir pomėgius, socialinis darbuotojas, kuris organizuoja laisvalaikio veiklas, turėtų suderinti asmeninius ir profesinius gabumus bei juos nuolat tobulinti. Socialinis darbuotojas turi gebėti išsiaiškinti bendruomenės poreikius įvairiose laisvalaikio veiklose bei naudoti organizavimo mechanizmus kultūrinei laisvalaikio veiklai.

Apibendrinant galima teigti, kad socialinio darbuotojo veikla neretai išreiškia socialinio darbo procesą. Norint pasiekti išsikeltus tikslus nuoseklus veiksmų procesas tarp socialinio darbuotojo ir kliento aprėpia mąstymą, jausmus ir veikimą,

2. TYRIMO METODAI IR ORGANIZAVIMAS / TYRIMO METODOLOGIJA

Empirinėje magistro darbo dalyje pateikiami ir analizuojami socialinės pagalbos modeliavimo šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, tyrimo rezultatai. Tyrimas atliekamas siekiant išsiaiškinti pagalbos reikšmę, kokybę, prieinamumą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, ir sukurti pagalbos modelį remiantis šeimų bei socialinių darbuotojų patirtimi. Siekiant įgyvendinti užsibrėžtą tikslą, buvo pasirinkta kokybinė tyrimo strategija. Tyrimui atlikti buvo parengti klausimai struktūruotam interviu atlikti – socialiniams darbuotojams, kurie dirba su šeimomis, auginančioms neįgalų vaiką, ir asmenims, kurie augina vaiką, turintį negalią.

2.1 Tyrimo, duomenų rinkimo ir duomenų analizės metodai

Siekiant ištirti gaunamą socialinę pagalbą ir tobulinimo galimybes šeimoms, kurios augina negalią turinčius vaikus, ir sukurti pagalbos modelį, atliekamas kokybinis tyrimas apklausiant tiek šeimas, kurios augina neįgalius vaikus, tiek socialinius darbuotojus dirbančius su šia klientų grupe. Kokybinio tyrimo metodas neturi standartinės tyrimo struktūros ir pasižymi lankstumu (Kardelis, 2007), todėl suteikia galimybę tyrėjui atlikti išsamesnę nagrinėjamos problemos analizę. Kokybinių tyrimų pranašumas yra tas, jog jais siekiama sutelkti dėmesį į tyrimo dalyvavusių asmenų mintis bei patirtis tam tikruose socialiniuose kontekstuose, kuriuos dažniausiai sudėtinga įvertinti kiekybiškai (Berger, Pistrang, Elliott, 2015). „Realaus pasaulio“ tyrimas yra būtent kokybinis tyrimas, kuris, anot Miles ir Huberman (1994, cit. Naujanienė, 2017), aprėpia buvimą kiekvienos dienos situacijose, kurios yra įprastos ir atspindi grupių, asmenų, visuomenės kiekvienos dienos patyrimus. Kokybinio tyrimo duomenys nėra paremti statistinės analizės metodais, kadangi interpretatyvinės pozicijos laikomasi jų metu. Tada norima suvokti socialinį pasaulį tiriant, kaip jį interpretuoja jo dalyviai (Bryman, 2008). Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo pagrindinis metodas yra sudaryti atviro tipo klausimynai, nes būtent šiuo metodu siekiama gauti informacijos, kuri atitiktų kokybinio tyrimo tikslus (Gaižauskaitė, Valavičienė, 2016). Taip pat norima sužinoti tyrimo dalyvių išankstinių nuostatų neturintį, objektyvų požiūrį į tiriamąjį reiškinį (Bitinas, Rupšienė, Žydžiūnaitė, 2008). Tyrimo svarbu nagrinėti kasdienį šeimų, kuriose auga neįgalus vaikas, gyvenimą, analizuoti jų problemas bei poreikius, suprasti, kaip šeimoms sekasi išlaikyti pusiausvyrą ir kiek šeimai yra naudingos teikiamos socialinės paslaugos, taip pat pastebėti atsiradusias socialinės pagalbos spragas. Kokybinio tyrimo pasirinkimą lėmė jo suformuotos nuostatos, kuriomis remiantis galima pamatyti, kaip veikia įvairūs gyvenimiški procesai (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017). Šis kokybinio tyrimo metodas buvo tikslingai pritaikytas siekiant sukurti pagalbos modelį šeimoms,

auginančioms negalią turinčius vaikus. Atsižvelgiant į tyrimo tikslą ir uždavinius, remiantis objekto operacionalizacija (žr. 1 lentelė), buvo pasirinkta pusiau struktūruotos apklausos žodžiu forma.

1. lentelė.

| DIAGNOSTINĖS SRITYS | KINTAMIEJI | INDIKATORIAI | |
|--|-------------|--|--|
| | | <i>Klausimai socialiniams darbuotojams</i> | <i>Klausimai šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus</i> |
| ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEGALIĄ TURINTĮ VAIKĄ, SITUACIJA LIETUVOJE/UKRAINOJE | Parama | 1.Ar, jūsų nuomone, yra pakankama parama Lietuvos/ Ukrainos šeimoms, | 1.Ar, jūsų nuomone, yra pakankama parama Lietuvos/ Ukrainos šeimoms, |
| | Darbo rinka | kurios augina vaiką su negalia? | kurios augina negalią turintį vaiką? |
| | Paslaugos | 2.Kaip manote, ką reikėtų keisti pagalbos teikime neįgalų vaiką auginančioms šeimoms Lietuvoje/Ukrainoje? 3. Kaip manote, ar darbo rinka šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką, yra palanki? 4. Kokiomis valstybės paslaugomis dažniausiai naudojasi šeimos, kurios augina negalią turintį vaiką ? Ar paslaugų pakanka? | 2. Ar darbo rinka Lietuvoje/Ukrainoje, jūsų nuomone, šeimai, auginančiai neįgalų vaiką yra palanki? 3. Kokiomis valstybės paslaugomis Jūs naudojotės/ naudojotės? Ar tokių paslaugų/ pagalbos pakanka? 4.Kaip manote, ką reikėtų keisti pagalbos teikime neįgalų vaiką auginančioms šeimoms Lietuvoje/Ukrainoje? |
| SUNKUMAI, KURIUOS PATIRIA ŠEIMOS, AUGINANČIOS NEĮGALIUS VAIKUS | Vidiniai | 1.Kaip jūs galvojate, su kokiais sunkumais susiduria šeima augindama negalią turintį vaiką? | 1. Kaip jūs galvojate, su kokiais sunkumais susiduriate augindami negalią turintį vaiką? |
| | Išoriniai | 2. Kokie šeimos poreikiai išskyla, auginant negalią turintį vaiką? | 2.Kaip sprendžiate/ sprendėte problemas, kurias sukeldavo/ |

| | | | |
|--|-------------------------------------|--|---|
| | | 3. Kaip jūs galvojate, ar negalią turintis vaikas turi įtakos šeimos narių dalyvavimui bendruomenės veikloje? Jei taip, tai kokios? | sukelia Jūsų vaiko negalia? 3. Kaip aplinkiniai reagavo/ reaguoja į Jūsų vaiko negalią? 4. Ar teko kada pajusti ar patirti Jūsų šeimos diskriminaciją iš aplinkinių? Kokius išgyvenimus Jums tai sukėlė/ sukelia? Kodėl? |
| PAGALBA, REIKALINGA ŠEIMAI, AUGINANČIAI VAIKĄ, TURINTĮ NEGALIĄ | Psichologinė | 1.Kokia pagalba reikalinga šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką? 2.Kokios stipriosios pusės yra visoje pagalbos sistemoje šeimoms, auginančioms negalią turintį vaiką? 3.Kokios socialinės pagalbos silpnosios pusės? | 1.Kokios pagalbos Jūsų šeimai reikia kasdien? 2.Kokią pagalbą gaunate? Jei gaunate, tai kokia konkreti materialinė, medicininė, psichologinė pagalba ir parama tai buvo? Kas ją teikė? 3. Ką dažniausiai pasitelkiate savo šeimai į pagalbą (artimuosius, draugus, kaimynus, soc. darbuotojus ir pan.)? |
| | Medicininė | | |
| | Materialinė | | |
| SOCIALINIO DARBUOTOJO VEIKLA, DIRBANT SU ŠEIMOMIS, AUGINANČIOMIS VAIKUS SU NEGALIA | Psichologinė parama | 1.Kokiais būdais Jūs skatinate šeimą įsitraukti į bendruomenę? 2. Kokias socialines paslaugas jūs siūlote vaiko tėvams? 3. Kokiomis socialinėmis paslaugomis jie pasinaudojo ir kokiomis | 1.Kokios pagalbos tikėjotės/tikitės iš specialistų savo šeimai auginant negalią turintį vaiką? 2.Ar iš specialistų jaučiate palaikymą neįgalaus vaiko atžvilgiu? 3.Kaip jūs galvojate ar soc. darbuotojas yra tas specialistas, |
| | Paslaugų organizavimas visai šeimai | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| | | nepasinaudojo? Kodėl? 4. Kaip sekasi dirbti su šeimomis, kurios augina negalią turintį vaiką? | kuris gali užtikrinti pagalbą šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką? |
| SOCIALINIŲ PASLAUGŲ REIKŠMĖ ŠEIMAI, AUGINANČIAI NEĮGALŲ VAIKĄ | Teikiamos pagalbos vertinimas | 1. Ar šeima patenkinta pagalba ir jos teikiama kokybe? 2.Kokia pagalba būtų svarbiausia ir efektyviausia šiuo metu vaikui, šeimai? | 1.Kaip vertinate gaunama socialinę pagalbą ? 2.Kokia pagalbos reikšmė yra Jūsų šeimai, auginat negalią turintį vaiką? |
| | Tobulintinos sritys pagalbos sistemoje | 3.Kokių socialinių paslaugų dar trūksta šeimai? 4.Kuo, Jūsų nuomone, teikiama pagalba šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, yra naudinga vaikui ir šeimai? | 3.Kokių socialinių paslaugų dar trūksta šeimai? |

Sudaryta autorės.

Iš rekomenduojamų metodų, pasirinktas pusiau struktūruotas interviu metodas tyrimo uždaviniams realizuoti bei tikslui pasiekti. Užduodami iš anksto numatyti atvirieji klausimai, bet atsakymų nėra numatyta (Bitinas, Rupšienė ir Žydžiūnaitė, 2008). Pusiau struktūruotas interviu yra tikslingas metodas duomenų gavimui, nes numatyti iš anksto atviri klausimai yra užduodami žodžiu, bet tyrimo eigoje galima užduoti papildomus, siekiant gauti atviresnius ir išsamesnius atsakymus (Charles, 1999). Pasirinkimą lėmė pusiau struktūruoto interviu ir galimybė tiesiogiai bendrauti su respondentais, matyti jų išraiškas, jausti intonaciją. Vienas efektyviausių kokybinės apklausos būdų yra pasirinktas metodas, nes tiesioginio dialogo su informantais metu atrandamas patirčių bei reikšmių turinys.

Siekiant gauti ne tik informacijos, bet ir ją suprasti, įprasminti interviu metu išreikštas pozicijas yra svarbus kontekstas (Gaižauskaitės ir Valavičienės, 2016). Taikytas interviu metodas kokybinio tyrimo metu suteikė galimybę sužinoti socialinių darbuotojų informaciją, kaip šeimos, auginančios neįgalų vaiką, yra įtraukiamos į socialinių paslaugų teikimo procesus, paslaugų trūkumus ir šeimose kylančius sunkumus. Taip pat interviu su šeimos nariu padėjo atskleisti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, subjektyvias patirtis, indentifikuoti poreikius.

Fenomenologinio tyrimo tikslas – surinkti informaciją apie išgyvenimų bei autentiškos patirties esmę, kuri vėliau pateikiama taip, kaip ją išgyvena pats tyrimo dalyvis, susilaikant nuo bet kokių išankstinių nusistatymų, hipotezių, įprastų suvokimo būdų. Fenomenologinė analizė yra aktyvus procesas, sąmonės srautą verčiantis į savo reikšmę ir formą turinčią verbalinę išraišką, o patyrimo reikšmė yra fenomenologiniai duomenys. Fenomenologinis tyrimas siekia duoti daugiau detalių, gilų tiriamo reiškinių, patyrimo aprašymą, o ne jo paaiškinimą. Šiuo tyrimu tyrėja priima autentišką žmogaus patyrimų ir išgyvenimų aprašymą, stengdamasi susilaikyti nuo bet kokių išankstinių sprendimų, visuotinai pripažintų įsitikinimų. Fenomenologiniame tyrime tyrėjų žinios, asmeninės nuostatos, prielaidos ir patyrimas turi daryti kuo mažiau įtakos tiriamajam reiškiniui.

Naudojant šį tyrimo metodą yra svarbu pačiam tyrėjui įvardinti savo vertybes, nuostatas, susijusias su tiriamu fenomenu, siekiant kiek įmanoma apsisaugoti nuo jų primetimo tyrimo dalyviams bei įtakos interviu. Šio darbo autorė prieš atlikdama interviu rašydavo tam tikrą dienoraštį, kuriame būtent tai sau pasižymėdavo. Vienos iš „pavojingiausių“ šiam tyrimui asmeninių tyrėjos vertybių buvo ją supančios aplinkos diegiama nuostata už vaiko priėmimą tokio, koks jis yra, ir augimą šeimoje. Darbo autorės vertybės nesikirto su tyrimo dalyvių vertybėmis dėl vaiko gimimo, augimo. Dėl to darbo autorė negalėjo daryti įtakos dalyvių pasisakymų šia tema kryptiai ir tokiu būdu apriboti renkamus duomenis.

2.2 Tyrimo imtis

Kriterijumi grindžiama atranka yra kokybinio tyrimo imtis. Tai būdas, pagal kurį asmenys, dalyvavę tyrime, buvo atrinkti apgalvotai, norint gauti svarbią informaciją, susijusią su tyrimo kontekstu. Tyrimo dalyvių grupės pasirinktos pagal tris reikšmingus kriterijus: darbą su šeimomis, kurios augina neįgalius vaikus, neįgalaus vaiko auginimą, savanorišką sutikimą dalyvauti tyrime. Atlikdama tyrimą tyrėja savęs nuolat klausė, ar tyrime dalyvaujantys žmonės yra įgiję patirčių, kurios leistų atskleisti reiškinių prasmę, ar atrinkti žmonės turi patirties, kuri aktuali atliekant tyrimą (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017).

Pasak Žydžiūnaitės (2011), kokybiniam tyrimui neaktualus tiriamųjų skaičius, o aktualus gauto interviu teksto turinys, jo metu gauta nauja išsami ir gili informacija. Tyrėją labiau domino tyrimo dalyvių patirtys, dėl to formuodama imtį nesiekė kuo didesnio dalyvių skaičiaus. Atsižvelgiant į kokybinių tyrimų metodologiją, pasirinktas imties dydis yra tinkamas analizuojamai problemai intensyviai, giliai, o ne ekstensyviai ištirti bei tyrimui realizuoti.

Tyrimo dalyvavo 2 respondentų grupės:

- tėvai, auginantys negalią turinčius vaikus;

- socialiniai darbuotojai, dirbantys su šeimomis, kurios augina negalią turinčius vaikus.

Apklausta 6 šeimos, kuriose auga vaikai, turintys negalią. Taip pat apklausti 6 socialiniai darbuotojai, teikiantys pagalbą šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus.

2.3 Tyrimo organizavimas ir eiga

Kokybinis tyrimas „Socialinės pagalbos modeliavimas šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus“ buvo atliktas Lietuvoje 2020 m. rugpjūčio-lapkričio mėnesiais. Iš tyrimo dalyvių buvo gautas žodinis sutikimas anonimiškai dalyvauti tyrime, jie buvo supažindinti su tyrimo tikslais bei gautų duomenų panaudojimu.

Tyrime dalyvavo 6 socialiniai darbuotojai, dirbantys su šeimomis, auginančiomis negalią turinčius vaikus ir 6 asmenys, kurie augina neįgalius vaikus. Tyrimas atliktas Telšių bei Mažeikių rajonuose. Iš anksto su tyrimo dalyviais buvo susitarta dėl interviu atlikimo laiko ir vietos, gautų duomenų panaudojimo bei tyrimo tikslo. Interviu pradžioje buvo skiriama apie 5-10 min. pasiruošimui. Per pasiruošimo laiką tyrimo organizatorė galėjo užmegzti kontaktą su informantu, taip pat turėjo laiko pristatyti tyrimo temą ir tikslą. Kiekvienas tyrimo dalyvis susipažino su interviu klausimais. Ne visi asmenys, auginantys neįgalius vaikus, ir ne visi socialiniai darbuotojai sutiko, kad jų interviu būtų įrašinėjami diktofonu. Dėl šios priežasties kai kurių interviu informacija buvo fiksuojama diktofonu, o kitų rašant ant popieriaus lapo. Visiems tyrimo dalyviams buvo priminta, kad tyrimo organizatorė laikysis konfidencialumo. Tyrime nepateikiami vardai ir pavardės. Kiekvienas interviu truko vidutiniškai 50-60 minučių. Buvo norima užtikrinti, kad pokalbis vyktų aplinkoje, kurioje informantai jaustųsi saugiai bei patogiai. Dėl to vietą, kurioje buvo atliekamas interviu, informantai pasirinko patys – namai, kavinė, darbo vieta. Pasibaigus interviu tyrėja domėjosi tyrimo dalyvių savijauta, iškilusiais klausimais. Tyrėja dėkojo dalyviams už dalyvavimą, atsakytus klausimus ir atvirumą. Pusiaus struktūruoto interviu metu gauti duomenys yra tikslūs bei suteikia galimybę sužinoti tyrimo dalyvių patirtį. Gauti atsakymai į klausimus nėra paviršutiniški, o tyrimo dalyviai turi visą teisę atsakyti į užduotą klausimą taip, kaip nori. Tyrimo metu surinkta medžiaga yra transkribuota, t. y. garsinė informacija paversta tekstu.

Pasirinktas teminės fenomenologinės duomenų analizės metodas man, kaip tyrėjai, buvo didelis iššūkis, nes jį naudoju pirmąjį kartą. Šį metodą pasirinkau siekdama ne tik gilesnės analizės, bet taip pat norėjosi kitokio „prisilietimo“ prie tiriamo objekto. Teminės fenomenologinės analizės metodas man suteikė galimybę sukurti pagalbos modelį šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, remiantis tyrimo rezultatais. Manau, kad „gyvai prisiliesti“ prie tyrimo dalyvių išgyvenimų galėjau fenomenologinės prieigos dėka.

Teminė analizė metodas yra naudojamas kokybinių tyrimų metodų tyrimuose, nes yra puikus įrankis, kurį galima derinti kartu su kitais metodais (Boyatzis, 1998, cit. Braun ir Clarke, 2006). Tai analizės metodas, kuris leidžia interpretuoti duomenis, atrandant įvairias temas ne tik latentiniu lygmeniu, bet akivaizdžiuoju (Boyatzis, 1998, cit. Bieliauskienė, 2014). Šį metodą pasirinkau naudoti siekdama interpretuoti ir išsamiau analizuoti tyrimo dalyvių atsakymus bei juose atrasti ne tik aiškiai pasakytas, tačiau ir netiesiogiai išryškėjančias temas, apibūdinančias šeimos, auginančios neįgalų vaiką situaciją, problemas bei pagalbos tobulinimo galimybes. Neapsibrėždama iš anksto turimomis žiniomis ir norėdama išvelgti naujų, netyrinėtų temų, naudojau teminės fenomenologinės analizės variantą, nes siekiau atskleisti medžiagos prasmę.

Remiantis teminės analizės žingsniais analizavau gautus duomenis pusiau struktūruoto interviu metodu (Braun ir Clarke, 2006):

1. Susipažinimas su duomenimis. Susipažinimas buvo pradėtas transkribuojant pokalbius. Geriau susipažinti su interviu turiniu padėjo daugkartinis pokalbio klausymasis. Taip pat pajauti emocijas išraiškas pokalbio metu.

2. Pirminių komentarų, minčių suteikimas. Nuosekliai skaitant turimas transkripcijas, tekstas buvo skaidomas į prasminius vienetus, jiems suteikti komentarai ir mintys. Tame pačiame interviu kai kurie komentarai, mintys kartojosi, kai kurie buvo naudoti vieną kartą.

3. Potemių ir temų paieška. Šiame etape buvo ieškoma tarpusavio ryšių tarp visų minčių ir komentarų, siekiant juos sujungti ir taip išskirti galimą temą. Sugrupavus komentarus, jiems buvo suteikiami potemių pavadinimai, šie buvo grupuojami į platesnes temas, išrinktos šias temas įrodančios citatos.

4. Temų peržiūrėjimas. Šiame etape temos buvo dar kartą detalios peržiūrėtos. Pamačius, kad kai kurios temos gali būti sujungtos, pervadintos, tai ir buvo atliekama. Baigus temų peržiūrėjimą, sudarytas galutinis temų sąrašas.

5. Temų analizavimas. Šiame etape analizuojamos išskirtos temos remiantis tyrime gauta medžiaga.

2.4 Tyrimo etika

Labai intensyvi sąveika tarp tyrimo dalyvio ir tyrėjo yra savo esme kokybinio tyrimo procesas. Dėl to kyla etikos požiūriu savitų iššūkių: nevertinti tyrimo dalyvio, išlikti kiek įmanoma neutraliam, neišsivelti į diskusiją ir tuo pačiu metu išlikti reaguojančiam bei refleksyviu (Gaižauskaitė, Valavičienė, 2016). Nesilaikant etikos principų, socialinių tyrimų metodologų nuomone, yra pakenkiama tyrimo

dalyviams ir, žinoma, sumažinamas tyrimo rezultatų patikimumas (Žydžiūnaitė ir kt., 2017), todėl atliekamame kokybiniame tyrime buvo laikomasi pagrindinių etikos principų:

Geranoriškumo principas. Tiriamieji buvo skatinami klausti ir pasitikslinti pateiktus klausimus, jei jie atrodys neaiškūs. Taip pat nenaudojami sudėtingi, moksliniai terminai, užduodami konkretūs ir aiškūs klausimai. Tiriamiesiems parinktas tinkamiausias interviu laikas, susitarta dėl tyrimui atlikti patogiausios vietos, kur būtų jauki aplinka, tylu, ramu, tyrimo dalyviai nejaustų įtampos ar baimės. Tyrimo dalyviai buvo supažindinti su tyrimo tema. Tyrėja pranešė, kad interviu bus įrašinėjamas, kur bus naudojami tyrimo metu surinkti duomenys, koku tikslu tai daroma, ir informuojama, kad tiriamųjų vardai ir pavardės bus pakeisti. Taip pat tyrėja geranoriškai priėmė, kad ne visi tyrime dalyvavę asmenys sutiko, kad jų pokalbis būtų įrašinėjamas.

Pripažinti ir gerbti asmens nepriklausomybę, jo laisvę dalyvauti arba atsisakyti dalyvauti tyrime. Tyrėja pripažįsta žmogaus autonomijos, nepriklausomybės ir laisvės principus. Pagarba žmogaus laisvėms apėmė dvi būtinas sąlygas: tyrimo dalyviai savanoriškai sutiko dalyvauti tyrime ir jų sutikimas dalyvauti tyrime privalėjo būti pagrįstas atvira ir išsamia informacija. Tai nurodo, kad nei įstaiga, nei tyrėja negalėjo versti žmogaus dalyvauti tyrime, jeigu asmuo nesutinka. Tyrimo dalyviui išsamiai paaiškinta tyrimo metodai, tikslas, pavadinimas, vykdytojai, tyrimo dalyvio vaidmuo ir tyrimo duomenų panaudojimas.

Konfidencialumo, anonimiškumo ir privatumo saugojimas. Tyrėja įsipareigoja neatskleisti tyrimo dalyvių identifikuojančios informacijos, užtikrina tyrimo dalyvio anonimiškumą. Informacija koduojama tyrimo dalyviui priskiriant raidžių ir skaičių kombinaciją. Tyrimo metodologijos dalyje paskelbti kriterijai nėra pakankami norint identifikuoti konkretų asmenį, nes yra daug žmonių, pasižyminčių šiomis charakteristikomis. Interviu metu gautos informacijos neviešinimas tyrėjai reiškia konfidencialumo įsipareigojimą. Remiantis I. Gaižauskaitės, N. Valavičienės (2016) rekomendacijomis, dėl konfidencialumo įsipareigojimo pokalbių įrašai nėra pateikiami priede.

2.5 Tyrimo validumas

Kaip metodikų kokybės kriterijus - adekvatumas, tinkamumas, patikimumas - dažniausiai yra pateikiamas tyrimo validumas (Pakalniškienė, 2012). Ar metodika matuoja tai, ką ketinta ja matuoti, nurodo validumas. Negalima visiškai pasitikėti gautais rezultatais, jei metodikai trūksta validumo (Pakalniškienė, 2012).

Atvirumas situacijai (kol išryškėjo esminės duomenų prasmės, dėmesys kokybiniams duomenims), atvirumas tyrimo klausimui (kol buvo į jį atsakyta), atvirumas sau turėjo teigiamos įtakos tyrimo

duomenų validumui. Informantai tiesiogiai sąveikavo su tyrėja, nes tyrėja buvo lygiavertė bei aktyvi proceso dalyvė. Aktyvus kontaktas tarp tyrimo dalyvių bei tyrėjos sudarė galimybę didinti duomenų patikimumą ir validumą. Atsižvelgiant į susijusius tyrimo klausimus, tiriamo reiškinių pobūdį, žinias ir jam tinkamą populiaciją, buvo tikslingai pasirinkta kokybinio tyrimo strategija. Atliekant tyrimą nuosekliai bei griežtai laikytasi pasirinktų metodų, analizės plano ir atrankos kriterijų. Buvo išlaikoma lankstumo galimybė, kadangi tyrėja savo klausimus mokėjo pritaikyti prie nenuspėjamos eigos ir kiekvieno tyrimo dalyvio. Iš tyrimo dalyvavusių asmenų tyrėja prašė grįžtamojo ryšio, jų nuomonės, ar tyrėja išsakytas mintis perteikia teisingai. Tyrėja dalyviams davė perskaityti jau parašytus interviu. Tyrimo dalyviai su parašyta informacija sutiko, nes dauguma interviu buvo įrašinėjami ir informacija tiksliai perkelta ant popieriaus. Tokiu būdu buvo užtikrinamas tyrimo patikimumas. Taip pat aiškiai nusakant tyrimo eigą ir tiksliai aprašant duomenų rinkimo ir interpretavimo procesą, naudojant garso įrašymo priemones, kurios leido tiksliai fiksuoti tiriamųjų pasisakymus, yra užtikrintas kokybinio tyrimo validumas. Išorinį validumą stengiasi užtikrinti detalai aprašant tyrimo metodus, objektą, (Žydzžiūnaitė, 2011).

3. TEMINĖ FENOMENOLOGINĖ ANALIZĖ

Pusiau struktūruoto interviu metodu surinkti duomenys buvo analizuoti teminės fenomenologinės analizės metodu. Analizuojant duomenis buvo atskleistos dvylika pagrindinių temų. Šešios temos atskleistos iš asmenų, auginančių neįgalius vaikus, interviu medžiagos:

- 1. Sunkumai, išskylantys šeimose, kuriose auga negalią turintis vaikas.*
- 2. Augini negalią turintį vaiką – atsisveikini su karjera.*
- 3. „Raupsuotoji“ šeima.*
- 4. Pagalbos galimybės šeimai, kuri augina negalią turintį vaiką.*
- 5. Vaiko užimtumas – atokvėpis tėvams.*
- 6. Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.*

Taip pat aštuonios temos atskleistos iš socialinių darbuotojų, dirbančių su šeimomis, auginančiomis neįgalius vaikus, interviu metu surinktos medžiagos:

- 1. Vidiniai ir socialiniai šeimos pokyčiai.*
- 2. Neįgalus vaikas šeimoje – sunkumų išbandymas šeimai.*
- 3. Valstybės parama/pagalba tėvams – stabilumo pamatas.*
- 4. Medikų pagalba vaikams – vaistas tėvams.*
- 5. Atvejo vadyba kaip sprendimo būdas,*
- 6. Šeimos pagalbinkas – socialinis darbuotojas.*
- 7. Kvalifikuotos specialistų komandos reikmė užtikrinant gyvenimo kokybę.*
- 8. Ateities perspektyvos sistemos tobulinimo procese.*

Išanalizavus šias temas matyti, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, susiduria su įvairiausiomis problemomis, kurias padeda spręsti gaunama pagalba. Taip pat tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad pagalbos šeimoms nepakanka.

3.1 Pirma analizės dalis. šeimų, auginančių neįgalius vaikus, interviu analizė

3.1.1 Sunkumai, išskylantys šeimose, kuriose auga negalia turintis vaikas

Atliekant tyrimą paaiškėjo, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus ir gyvenančios miesteliuose ar kaimuose, susiduria su mažu socialinių paslaugų prieinamumu, todėl socialinės problemos lieka neišspręstos arba sprendžiamos minimaliai. Tyrimo dalyviai teigia, kad miestelyje sunku rasti darbą, galimybės naudotis paslaugomis - minimalios. Taip pat išskiria ir susisiekiimo problemą gyvenant atokiau nuo miesto. Šeimos, augančios neįgalų vaiką miesteliuose, kaimuose, vienkiamiuose, jaučiasi pamirštos ir tikisi daugiau paslaugų sau ir savo neįgaliesiems vaikams.

Auginant vaiką su negalia mažame miestelyje neįmanoma rasti darbo, nes darbo valandos ne nuo aštuonių iki penkių.[A1] Gyvename atokiame kaime, tad mūsų galimybės naudotis paslaugomis yra minimalios. Pas mus kaime nėra tinkamo susisiekiimo. [A3] Teikti daugiau pagalbos mažesniuose miestuose, ne tik didmiesčiuose, gi ir mes gyvenantys užmirštuose miesteliuose norime gauti pagalbą savo vaikams.[A4] <...>o gyvenant mažame miestelyje vaikui nebuvo paslaugų. [A5]

Remiantis tyrimo dalyvių išsakytomis patirtimis apie šeimyninio gyvenimo išbandymus, auginant negalią turintį vaiką, matyti, kad šeimoms tenka išgyventi nesutarimus šeimoje. Keičiasi tėvų tarpusavio santykiai, nes jie neturi galimybes kaip anksčiau patenkinti savo ar vienas kito poreikių. Neįgalaus vaiko atsiradimas šeimoje pablogina arba sustiprina tėvų santykius (Asačiovienė, Galkienė, 2008). Tam tikrais atvejais dėl vaiko negalios dažniau kyla konfliktai ir skyrybos, o kitais atvejais vaiko negalia šeimos narius sutelkia, jie tampa artimesni, gelbsti vienas kitą sunkioje situacijoje. Tyrimo dalyvių patirtys tai patvirtina. Tyrime dalyvavusi mama atskleidė, kad dažnai kyla konfliktinės situacijos su antrąja puse dėl vaiko auklėjimo ir nesutampančių požiūrių į tam tikras situacijas. Kita mama dalinosi, kad skirdama visą savo laiką neįgaliam vaikui pamiršo sutuoktinį, tačiau santykius išgelbėti pavyko. Kitos tyrime dalyvavusios neįgalių vaikų mamos dalinosi skaudesne patirtimi – skyrybomis.

Dažnai pykstuosi su vyru dėl vaiko negalios, išsiskiria mūsų požiūriai, auklėjimas. Jis nori vienaip, o aš kitaip. Po konfliktų <...> [A1] <...> taip pat vienu metu santykiai su vyru buvo kritinėje būklėje. Aš visą dėmesį ir laisvą laiką skyriau tik dukrai ir pamiršau, kad dar turiu vyrą. Džiaugiuosi, kad laiku pavyko išgelbėti savo santykius. [A2] Taip pat esu išsituokusi jau du metus ir vaiką auginu viena. Vyrai reikėjo laisvės, draugų, pasikeitė santykiai ir jis mus paliko. Vienai neįgalų vaiką auginti dar sunkiau. [A3] Vyrai dažnai neišlaiko išbandymo ir išeina. Bet žinote, mes likome. Mes likome visa šeima kartu.

Dabar labai gerai sutariame. Kaip šeima mes esam labai stiprūs, tai suteikė jėgų. [A5] Kai vyras mane paliko <...> [A6]

Interviu metu šeimos akcentavo paslaugų trūkumą. Šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, labai trūksta kokybiškų socialinių paslaugų. Tokioms šeimoms yra reikalingos kokybiškos psichologo konsultacijos, kurių šeimos taip pat norėtų gauti daugiau. Tyrimo dalyvė pasidalino, kad norėtų daugiau nemokamų psichologo konsultacijų, nes jų metu yra galimybė išsikalbėti ir pasidalinti su kitu žmogumi dalykais, kurie kelia nerimą, skaudina,. Taip pat šeimos norėtų didesnių išmokų. Labai reikalinga socialinės globos paslauga, kad galėtų palikti vaiką specialistų priežiūrai tiek trumpesniam, tiek ilgesniam laikotarpiui. Kreivinienė B. Rimkus V. (2019), remdamiesi Narkauskaitės ir kt. (2013) studija apie paslaugų prieinamumą neįgaliesiems, atskleidė, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, susiduria su paslaugų trūkumu. Tai patvirtina tyrime dalyvavę asmenys. Iš respondentų atsakymų galima teigti, kad tokioms šeimoms labai trūksta specialių ir kokybiškų mokymų, savitarpio grupių, dienos centrų, kvalifikuotų specialistų.

<...>paramos iš mūsų valstybės stinga mums ir panašaus likimo šeimoms.[A1] Norėčiau savo vaiką leisti ryte į ugdymo įstaigą ir pasiimti vakare. Tad gaunamos transporto paslaugos nepakanka. Taip pat vaikui trūksta užimtumo ten po pamokų <...> [A1] Trūksta tik palikimo kartais [A1] <...>auginant neįgalų vaiką nuolat susiduriu su paslaugų trūkumu savo rajone <...>[A2] <...>trūksta įvairių specialistų pagalbos, tokių kaip medicinos personalo, kineziterapeuto, socialinio darbuotojo. Taip pat labai svarbu būtų įkurti dienos centrą.[A2] <...>trūksta fizinės reabilitacijos centrų, plaukimo baseinų. Taip pat nėra stovyklų vaikams su negalia. [A3] Tam tikrų paslaugų mūsų rajone nėra, o galimybės kiekvieną savaitę važinėti į didžiuosius miestus nėra. Transporto trūksta. [A3] <...> kas liečia psichologo konsultacijas tai tų skirtų nemokamų kartų visiškai nepakanka. Taip pat ir mankštų, masažų dukrytei <...> [A4] <...>norėtusi tiktai į neįgaliosius orientuoto dienos centro. [A4] Vaikams didinti užimtumą po pamokų, socialinės darbuotojos pagalbos namuose. Taip pat mūsų mieste nežinau ar yra kokia bendruomenė ar įstaiga, kuri suburia panašios lemties šeimas. Norėčiau rasti bendraminčių <...> [A4] Norėtusi, kad mūsų mieste būtų kažkoks užimtumo centras vaikams su negalia, dienos centras ar kažkoks būrelis. Taip pat norėtusi neįgalius vaikučius auginančių tėvų bendruomenės ar kažkokių susitikimų. Teko girdėti, kad didesniuose miestuose tai yra. Reikėtų daugiau informacijos apie vykdomas veiklas, organizuojamus renginius. [A5] Reikia psichologo konsultacijų, kad galėtume spręsti kylančius skaudulius <...> [A5] Reikėtų vaiko priežiūros paslaugų savaitgaliais ar ligos atveju, nes ir mes, kurie auginame vaikučius su įvairiomis negaliomis norime bent trupučio laiko sau. Taip pat reikėtų užimtumo, užsiėmimų mokinių atostogų metu. Daugiau paskaitų, mokymų <...> [A6]

Objektyvūs tėvų sunkumai dažniausiai yra susiję su materialiniais praradimais: kyla finansinių problemų. Dažniausiai problemos kyla dėl didėjančių išlaidų gydymui, prarasto darbo, nesėkmingų darbo paieškų. Pastebima, kad finansinė padėtis neįgalius vaikus auginančių šeimų yra sudėtingesnė negu šeimų, kurios augina sveikus vaikus (Pileckaitė-Markovienė, 2008). Tyrime dalyvavusios mamos, auginančios neįgalius vaikus, atskleidė, kad susiduria su finansiniais sunkumais, šeimoms tenka atsisakyti tam tikrų dalykų, jos jaučiasi finansiškai pažeidžiamos. Taip pat akcentuoja nedarbą, kuris yra viena iš finansinių problemų priežasčių šeimoje, kuri augina neįgalų vaiką.

Augindama neįgalų vaiką susiduriu su <...> finansiniais sunkumais <...> [A2] Finansų nepakankamumas verčia mus tam tikrų paslaugų atsisakyti. [A3] Susiduriu <...> finansiniu nestabilumu. [A3] Buvo laikotarpis, kai pinigėlių trūko. [A5] Vaikui su negalia auginti reikia nemažai papildomų išlaidų. [A5] O nedarbas ir pinigėlių trūksta, gi reikia mokėti už viską. [A6]

Pateikti duomenys leidžia teigti, kad tyrime dalyvavę asmenys turi artimųjų, kurie jų esamoje situacijoje jų nepalaiko, nepadeda. Šeimos, auginančios neįgalius vaikus, tampa nebereikalingos, jų nesupranta ir nepalaiko dalis artimųjų. Viena tyrimo dalyvė net pasidalino skaudžia patirtimi apie tėvų reakciją į neįgalų anūką. Tėvai smerkė savo dukrą dėl sprendimo gimdyti neįgalų vaiką, tėvai jos nepalaikė tokioje sudėtingoje situacijoje, kai labiausiai reikalingas artimųjų palaikymas, geras žodis, apkabinimas. Kita tyrimo dalyvė pasakė, kad jos giminaičiai, kalbėdami su ja parenka tokius žodžius, lyg neįgalus vaikas būtų didžiausia gyvenimo našta šeimai. Artimieji tai šeimai net reiškia užuojautos žodžius lyg per laidotuves. Artimųjų nepalaikymas yra vienas iš didžiausių sunkumų, kuriuos tenka išgyventi tėvams, auginantiems neįgalų vaiką.

O čia atrodo net giminė nustojo bendrauti, tapome nebereikalingi. [A1] Mano tėvai smerkė, kad pasirinkau gimdyti, nors žinojau, kad dukrytė gali būti neįgali. Tėtis visą neštumo laikotarpį kartojo, kad neturiu proto ir tik sau didžiausią gyvenimo našta pasidarysiu gimdydama neįgalų vaiką. [A2] Kiti giminaičiai gailisi manęs, reiškia užuojauta lyg mano vaikas būtų miręs, nepalaiko mūsų šeimos. [A3] Taip pat yra dalis artimųjų, kurie nesupranta mūsų, nepalaiko, nepadeda. [A6]

S. Ustilaitė, I. Kuginytė-Arlauskienės, L. Cvetkova (2011) teigia, kad šeimos, augindamos negalią turintį vaiką, dažnai gali išgyventi vienišumą, bejėgiškumą bei papildomą stresą. Analizuojant patiriamus psichologinius sunkumus iš pateiktų tyrimo dalyvių teiginių matyti, kad šeimos gyvena baimėje, įtampoje, patiria stresą, dažnai jaučiamas nerimas dėl vaiko ateities, psichologinis nuovargis. Tyrimo dalyvė dalinosi, kad būna momentų, kai kaltina save dėl vaiko negalios. Remiantis tyrimo dalyvių išsakytomis mintimis apie jų savijautą, galima daryti išvadą, kad paslaugų teikimas turi būti orientuotas

į asmens psichologinės būsenos stiprinimą. Šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, būtinos psichologo konsultacijos ir specialistų bei artimųjų palaikymas.

Po konfliktų jaučiuosi dar blogiau, verkiu, ašaroju. Bandau slėpti jausmus kartais. [A1] Taip pat su nuolatine baimė ir įtampa. Yra amžinas nerimas dėl vaiko. [A1] Gal sakyčiau gėdos jausmą. [A1] Dėl to labai apmaudu ir jaučiuosi beviltiškai. [A2] Šeimoje nuolatinė įtampa, jaučiu emocinį ir psichologinį nuovargį, nesulaukiu supratimo [A2] Šiuo metu jaučiu įtampą, nes įsidarbinau naujame darbe. Bijau, kad dukrai pablogės sveikata ir turėsiu vos įsidarbinusi pasiimti nedarbingumą dėl vaiko ligos. Tai atrodo nuolat negaliu atsipalaiduoti, jaučiuosi įsitempusi. [A3] Kasdien matant dukrytės būklę jaučiu baimę. Kasdien gyvenu baimėje, savigraužoje. Dažnai pagalvoju gal laukimo metu kažką ne taip dariau, gal gimdymo metu kažką ne taip dariau, kad mano vaikas negali vaikščioti ir turi protinį atsilikimą. Jaučiu nuovargį, amžiną nerimą. [A4] Neigiamos žmonių reakcijos sukelia neigiamas emocijas, gal net gailėtį, kad tiems žmonėms trūksta žinių, supratimo. Tačiau kas liečia mano vaiką ir patyčių situaciją mokykloje. Tai man kelia pyktį. Ne kartą teko net su tų vaikų tėvais nemaloniai kalbėtis apie jų vaikų elgesį. Labai pikta, atrodo mano vaikui ir taip gyvenimas siuntė didelių išbandymų, bet ko jau ko patyčių dar prie to visko nereikia. Kovosiu dėl savo vaiko kiek tik reikės. [A4] Tačiau nedirbant jaučiasi nereikalinga, atsilikusi nuo aplinkinių, susvetimėjusi net sakyčiau. [A6] Jaučiuosi palūžusi, pervargusi, nepailsėjusi, nuolatiniam streso. Kasdien gyvenu baimėje, o kas bus toliau, kaip reikės gyventi toliau. [A6]

Apie sunkumus, kylančius šeimose, kuriose auga negalią turintis vaikas, kalbama ir mokslinėje literatūroje. Kreiviniienės, Perttulos (2012) tyrimo rezultatai atskleidžia, jog šeimos, auginančios negalią turinčius vaikus, kasdieniame gyvenime patiria daug įtampos, jos neturi laisvalaikio, neturi laiko pailsėti nuo kasdieninių rūpesčių. Kad vaiko negalia turi neigiamos įtakos šeimos tarpusavio santykiams, pastebi ir Leliūgienė I. (2012). Steward, Jameson, Curtin (2015) atliktas tyrimas atskleidė, kad atskirti nuo visuomenės yra kaimiškose vietovėse gyvenantys negalią turintys asmenys, nes jiems trūksta paslaugų sunkumams įveikti. Žemaitienės (2010) tyrimo rezultatai taip pat atskleidžia šeimų, auginančių negalią turintį vaiką, finansines problemas, nesutarimus šeimoje, paramos stygių iš artimųjų, vaiko priežiūros problemą. Pasak S. Ustilaitės, I. Kuginytės-Arlauskienės, L. Cvetkovos (2011), gimus neįgaliui vaikui, šeimoje vyksta ir socialiniai pokyčiai: susiaurėja socialinis tinklas, kinta šeimos narių tarpusavio santykiai, padažnėja kontaktų su medikais, psichologais, psichiatrais, socialiniais darbuotojais ir kitais specialistais.

Taigi apibendrinant galima teigti, kad temoje „Sunkumai, išskylantys šeimose, kuriose auga negalia turintis vaikas“ atsiskleidžia šeimų patiriami sunkumai. Didžioji dalis tyrimo dalyvių interviu metu reflektavo, kad susiduria su miestelio fenomenu augindami neįgalų vaiką, taip pat vaiko priežiūros problema. Tyrime dalyviai išskyrė, kad vienas iš sunkumų yra nesutarimai šeimoje, kurie ne visada baigiasi laimingai. Neretai tokioje situacijoje mamos lieka vienos. Kita problema, įvardyta tiriamųjų, - paslaugų trūkumas. Neretai šeimoms tenka įveikti finansinius sunkumus, neigiamus psichologinius procesus. Galima teigti, jog dauguma tėvų, susidūrę su vaiko negalia, patiria nerimą, išgyvena sumaištį, baimės, pykčio, kaltės, gėdos jausmus. Taip pat joms tenka išgyventi artimųjų paramos trūkumą. Išanalizavus temos rezultatus ir palyginus su mokslininkų požiūriu, galima teigti, kad autoriai pripažįsta, kad šeimos, auginančios negalią turinčius vaikus, patiria daug sunkumų.

3.1.2 Augini negalią turintį vaiką – atsisveikini su karjera

Interviu metu išaiškėjo svarbi tema – problemos, susijusios su darbine aplinka, auginant negalią turintį vaiką. Lietuvos negalios organizacijų forumo administracijos direktorė Henrika Varnienė sutinka, kad tokių atvejų, kai vaikus su negalia auginantys tėvai negauna darbo, yra ne vienas. Anot jos, darbdaviai yra visuomenės atspindys – pažvelgus į juos, galima pamatyti, kaip mąsto dauguma. Tyrimo dalyviai interviu metu dalinosi, kad darbo rinka nėra palanki šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Tad galima teigti, kad auginant neįgalų vaiką daliai mamų tenka atsisveikinti su karjera.

Darbo rinka mano nuomone visiškai nėra palanki <...> [A1] Lietuvos darbo rinka visai nėra palanki šeimai, kuri turi vaiką su negalia. [A2] Visiškai nėra palanki darbo rinka <...> [A3] Oi ne, tikrai darbo rinka nepalanki. [A6]

Interviu metu šeimos, auginančios neįgalius vaikus, akcentavo ilgalaikį nedarbą dėl vaiko negalios situacijos. Net trys asmenys iš šešių dalyvavusių tyrime susiduria su ilgalaikiu nedarbu, nes augina neįgalų vaiką. Kalbėdami šia tema tyrimo dalyviai atskleidė, kad nedirbdami negali užsitikrinti didesnės pensijos, taip pat viena tyrimo dalyvė jaučiasi blogai dėl bedarbystės ir norėtų dalyvauti darbo rinkoje.

Nedirbu jau ilgą laiką, dirba tik vyras. [A1] Būdami darbingi žmonės, jie turi dirbti ir sukaupti stažą pensijai, o aš nedirbu jau ilgą laiką dėl vaiko negalios ir negaliu užsitikrinti orios pensijos. [A1] Dabar jau kokius keturis metus nedirbu. Dėl to jaučiuosi blogai, norėčiau dalyvauti darbo rinkoje, norėčiau turėti kolegijų, gauti algą. [A4] Nedirbu jau kelis metus. [A6]

Tyrimo dalyviai reflektavo, kad jaučia tolerancijos stygių iš darbdavių bei bendradarbių. Tenka susidurti su problema, kad darbdavys net nesutinka įdarbinti asmens, kuris augina negalią turintį vaiką. Tyrimo dalyviai dalinasi, kad darbdaviams trūksta tolerancijos, supratingumo.

<...>nes nes darbdaviai nesutinka įdarbinti, jie nenori darbuotojų, kurie turi neįgalų vaiką. Mažame miestelyje net nenori įdarbinti moterų, kurios turi sveikus vaikus, tai ką kalbėti man, kai auginu auginu vaiką su negalia. Dauguma darbdavių dar yra senų pažiūrų <...> [A1] Anksčiau dirbau firmoje, vėliau supratau, kad vadovybei nepatinka, kai man reikia kartais pasiimti vaiką iš darželio. [A2] Darbdaviai žiūri neigiamai į mamas, kurios augina neįgalų vaiką. Manau jiems keliu nepasitikėjimą, nes visada pirmoje vietoje rinksiuosi savo vaiką, o ne darbą. [A3] Susiduriu su darbų keitimu dėl darbdavių tolerancijos trūkumo. [A3] Iš ten išėjusi žinoma tikėjau rasti kažkokį darbelį, kurį pavyktų suderinti su vaikučio auginimu. Bet klydau. Darbdaviai darbo pokalbyje vos sužinoję apie tai, kad auginu vaiką su negalia, atsisako tokios darbuotojos. [A4] Tiek darboviečių vadovai, tiek kolegos nebūdavo tolerantiški mamai, kuri augina neįgalų vaiką. [A6]

Šeimos augindamos neįgalų vaiką susiduria su darboviečių kaita dėl vaiko negalios ir darbdavių tolerancijos trūkumo. Keisdami darbą tyrimo dalyviai tikėjosi, kad kitame darbe bus daugiau tolerancijos šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus.

<...>esu pakeitusi jau net penkis darbus po vaiko negalios pasireiškimo.[A3] Susiduriu su darbų keitimu dėl darbdavių tolerancijos trūkumo. [A3] Pirma bandžiau dirbti, bet vis tekdavo keisti darbovietes. [A6]

Pokalbių metu tyrimo dalyviai atskleidė, kad susiduria su iššūkiu, kai darbo laiką reikia derinti su neįgalaus vaiko priežiūra. Jų teigimu, tai viena iš priežasčių, dėl kurios turėjo išeiti iš darbo arba neranda darbo. Dažniausiai darbo laiko grafikas būna kintantis, nesutampantis su vaiko buvimo ugdymo įstaigoje laiku.

Auginant vaiką su negalia mažame miestelyje neįmanoma rasti darbo, nes nes darbo valandos ne nuo aštuonių iki penkių.[A1] Gimus vaikučiui su kompleksine negalia teko išeiti iš darbo, nes darbo laikas buvo visiškai netinkamas. Dirbau įmonėje kintančiu grafiku. [A3] Labai sunku rasti darbą auginant vaiką su negalia, kuriam reikalinga priežiūra. Ugdymo įstaigoje gi būna tik dalį dienos, o darbo grafikai būna ir iki vėlyvo vakaro, daugumoje įmonių yra ir naktinės pamainos. [A6]

Įsidarbinimo galimybių didinimas tėvams, kurie augina neįgalius vaikus, yra labai svarbus ateities perspektyvoje. Tėvai norėtų dalyvauti darbo rinkoje, norėtų darbo vietų, pritaikytų tėvams, kurie augina neįgalius vaikus.

Nu gal, gal tėvams...gal sakyčiau, kad darbo vietos būtų sukurtos tėvams auginantiems vaikus su negalia, manyčiau jos turėtų būti pritaikytos prie vaiko ugdymo, užimtumo laiko. [A1] <...>gerinti įsidarbinimo situaciją neįgaliųjų vaikų tėvams. [A3] Taip pat labai norėčiau, kad ateityje valdžia pradėtų galvoti apie įsidarbinimo galimybių didinimą tokioms šeimoms, nes ne visi randa darbus. [A4] Taip pat turėtų valstybė kažkaip lengvinti įsidarbinimo galimybes mamoms, kurios augina vaikus su negalia. [A6]

Du asmenys dalyvavę tyrime išskyrė, kad įmanomas karjeros galimybių ir vaiko neįgalumo derinimas. Viena tyrimo dalyvė įkūrė įmonę, kad galėtų dalyvauti darbo rinkoje auginama neįgalų vaiką. Kita tyrimo dalyvė dirba kvalifikuotą darbą ir turi galimybę darbo grafiką koreguoti priklausomai nuo neįgalaus vaiko užimtumo.

Šiuo metu su sese įkūrėme savo įmonę. Dirbame dviese. Tai palengvino vaiko priežiūrą <...> [A2] Galima derinti darbą ir vaiko priežiūrą, kadangi yra vaiko ugdymo institucijos, kuriose vaikas praleidžia didžiąją darbo dienos dalį. Abu su vyru dirbame. Žinoma mums pasisekė, nes dirbame vaistinėse ir abu galime derinti savo darbo grafikus pagal vaiko poreikius šiuo metu. [A5]

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

Apibendrinant temą „Problemos, susijusios su darbine aplinka, auginant negalią turintį vaiką“ matyti, kad į aktyvų socialinį gyvenimą įsiliesti tėvams trukdo aktuali nedarbo problema, nes neįgaliems vaikams reikia daugiau priežiūros bei dėmesio, vienam iš tėvų dažniausiai tenka atsisakyti galimybės dirbti, jog turėtų galimybę savo dėmesį skirti neįgaliam vaikui. Tyrimo dalyviai atskleidė, kad Lietuvoje yra nepalanki darbo rinka šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Taip pat dažnas ilgalaikis nedarbas, tolerancijos stygius, darboviečių kaita. Šeimos susiduria su darbo laiko derinimo sunkumais. Tačiau tyrimas parodė, kad yra įmanoma suderinti karjeros galimybes ir vaiko neįgalumą, nes dvi tyrimo dalyvės iš šešių sėkmingai derina darbą su neįgalaus vaiko priežiūra.

3.1.3 „Raupsuotoji“ šeima

Požiūris į neįgaliuosius keitėsi kartu su laikmečiu. Neįgalūs žmonės viduramžiais buvo ignoruojami, jie maskuodavo savo negalią, slėpdavosi nuo aplinkinių. Proto negalią turintys asmenys

buvo tapę net patyčių objektu (Kriščiūnas, 2015). Renesanso epochoje situacija keitėsi, atsirado humanizmo idėjos. Ir šiais laikais, atrodo, visuomenė jau turėtų būti pakeitusi požiūrį į neįgaliuosius. Tačiau tyrimo metu gauti rezultatai parodė, jog šalyse vis dar vyrauja neigiamas visuomenės požiūris į negalią. Tai, deja, neprisideda prie šeimos įgalinimo ir jos stiprybių atskleidimo, todėl atvira bendruomenė vis dar yra siekiamybė. Apie neigiamą visuomenės požiūrį į neįgaliuosius rašo Galkienė A. (2013), akcentuodama neįgaliųjų išstūmimą į visuomenės paribio zoną. Tyrimo dalyviai dalinosi išgyvenimais, jie jaučia aplinkinių žvilgsnius į neįgalų vaiką, smerkimą, gailestį.

Gal su visuomenės požiūriu <...> Visuomenės požiūris toks, kaip čia pasakius. Yra visuomenės dalis kuri tolerantiškai elgiasi, pakalbina mano vaiką, matosi supranta vaiko ir mano situaciją. O kitai visuomenės daliai neįgaus vaikas atrodo kelia „ ko tu čia tempiesi tą vaiką į parduotuvę“. Sunkiausia atlaikyti tuos žvilgsnius, smerkimą iš aplinkinių. Mano vaikutis su negalia, o žmonės atrodo to net nesupranta. [A1] Kaip čia pasakius, protingi žmonės suprato kad vaikas su negalia, ir reaguoja adekvačiai pagal situaciją, o kiti nesupranta negalios, kad kažko dar nemoka, nepadaro. Dauguma reaguoja su pašaipą, liūdesiu, gailesčiu. [A1] <...> nesulaukiu supratimo iš aplinkinių. Manau Lietuvoje yra stereotipinė visuomenės reakcija ir suvokimas kai tai liečia neįgalumą. [A2] Dauguma aplinkinių į mūsų šeimą žiūri su gailesčiu. [A2] Susiduriame ir su žmonių neigiamu požiūriu <...> [A4] Neigiamos žmonių reakcijos sukelia neigiamas emocijas, gal net gailestį, kad tiems žmonėms trūksta žinių, supratimo. [A4] <...> Manau problema yra ta, kad visuomenė privengia tokių asmenų, ypatingai kada mano vaikutis būna nusiteikęs bendrauti, jis neturi supratimo, kad čia yra svetimas žmogus, jis be jokių, nesilaikydamas jokio etiketo prie bet ko prieina, bet ką kalbina, reiškia savo nuomonę neklaustas. Žmonės to net bijo sakyčiau, tačiau neigiamos reakcijos nesulaukiau. [A5] Mūsų valstybė turėtų pradėti žiūrėti į neįgaliuosius. Turėtų formuoti kitoks žmonių požiūris į neįgaliuosius. [A6] Labiausiai trūksta palaikymo ir supratimo iš visuomenės. [A6] Mano tėvai smerkė, kad pasirinkau gimdyti, nors žinojau, kad dukrytė gali būti neįgali. Tėtis visą neštumo laikotarpį kartojo, kad neturiu proto ir tik sau didžiausią gyvenimo našta pasidarysiu gimdydama neįgalų vaiką. [A2]

Siekiant humanistinio požiūrio į negalią turinčius žmones, visos valstybės turi įstatymus, kurie reglamentuoja lygias neįgaliųjų teises, jų dalyvavimą visuomenės gyvenime, tačiau atliktas tyrimas atskleidžia, kad trys iš šešių tyrime dalyvavusių šeimų yra patyrusios diskriminaciją dėl savo neįgalaus vaiko. Reikėtų stiprinti teisinę neįgalumo problemos sprendimo pusę, kuri yra nukreipta prieš neįgalumo diskriminavimą visuomenėje (Hughes ir Paterson, 2010). Tyrimo dalyviai dalinasi, kad jų šeimų net į gimtadienius nekviečia, lyg nuo jų būtų galima užsikrėsti. Giminės nustojo bendrauti. Taip pat viena

tyrimo dalyvė pasidalino skaudžia patirtimi, kai net renginio organizatorius informavo, kad renginyje nėra pageidaujamas jos neįgalus vaikas.

Žinoma, mūsų net į giminių vaikų gimtadienius nekviečia. <...> Į bet koki žmogų jei atsisuka tris kartus jautiesi negerai. O čia atrodo net giminė nustojo bendrauti, tapome nebereikalingi. Jaučiu diskriminaciją. Skaudu ir sunku su tuo susitaikyti, tai suprasti. Atrodo už ką mums taip. [A1] Teko patirti atstūmimą dėl savo vaiko negalios, giminaičiai nebekviečia manęs atvykti į svečius per šventes. Jų vaikai atstumia neįgalųjį. Tai skaudina. Labai skaudina. [A3] Pavasarį vyko nedidelė šventė skirta vaikams ir mamoms, tačiau artėjant renginio dienai vienas iš renginio organizatorių netiesiogiai užsiminė, kad tai renginys sveikiems vaikams. [A6]

Tyrimo dalyviai atskleidė, kad patyčios egzistuoja. Jauniems negalią turintiems žmonėms patyčios palieka visą gyvenimą trunkantį poveikį. Jis veikia jų mokymąsi ir socialinį įsitraukimą, jų sveikatą ir gerovę. Tyrimo dalyviai dalinasi, kad iš jų vaikų šaiposi, į juos rodo pirštais, juos pravardžiuoja. Viena iš tyrimo dalyvių mano, kad tai yra tėvų auklėjimo spraga ir tolerancijos trūkumas.

Augindama neįgalų vaiką susiduriu su patyčiomis. [A1] Vaikai šaiposi iš mano vaiko dėl jo negalios. Rodo pirštais į neįgaliojo vežimėlį ir nuolat kikeną. [A2] <...> vaikai iš mūsų dukrytės linkę tyčiotis, juokauja visaip, kad važinėja su karieta, kad yra invalidė nemokanti vaikščioti. Man labai skaudu dėl tokių patyčių dukters atžvilgiu, sunku patikėti, kad tėvai padaro tokias auklėjimo spragas ir nemoko vaikų tolerancijos. [A4] Tačiau kas liečia mano vaiką ir patyčių situaciją mokykloje. [A4] Dalyvauju kiek išeina socialiniame gyvenime, tačiau jaučiu socialinę atskirtį, nes žmonės linkę net tyčiotis iš šeimų, kurios turi neįgalius vaikus. [A6]

Visuomenės santykis su neįgaliaisiais tiek Lietuvoje, tiek visame pasaulyje buvo iš dalies susijęs su baime (tapti tokiam pačiam) arba iš dalies su panieka (aš esu pranašesnis) (Kvieskienė, Čiužas, Vaicekauskienė, Šalaševičiūtė, 2015). Pasak autoriaus Rympo (2011), visuomenės neigiamas elgesys ir požiūris į neįgaliuosius, jų artimuosius daro įtaką šių šeimų gerovei. 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).

Apibendrinant temą „Visuomenės požiūris į šeimą, auginančias neįgalų vaiką“, galima teigti, kad iš esmės visų tyrimo dalyvių patirtis sako, kad šeimos, auginančios neįgalų vaiką susiduria su neigiamu

visuomenės požiūriu, diskriminacija ir patyčių egzistavimu. Tyrimo dalyviai įvardina, kad išėję į viešumą jaučiasi nepatogiai, jaučia aplinkinių žvilgsnius, girdi komentarus. Visuomenės santykis su neįgaliaisiais visuomet buvo ambivalentiškas. Aplinkinių reakcijos neįgalaus vaiko atžvilgiu būna įvairios ir tai, tikėtina, priklauso nuo negalios ir jos akivaizdumo. Beveik visos šeimos pritarė, kad vienu ar kitu laikotarpiu jos susidurdavo su neigiamomis visuomenės reakcijomis, perdėtu dėmesiu ar kritika, įskaitant patyčiomis ir net diskriminaciją.

3.1.4 Pagalbos galimybės šeimai, kuri augina negalią turintį vaiką

Tyrimo metu išryškėjo dar viena tema – pagalbos galimybės šeimai, kuri augina negalią turintį vaiką. Atliekant tyrimą, mamos teigė, kad artimųjų pagalba joms yra labai svarbi. Viena iš tyrimo dalyvių dalinosi, kad pagalbą jai suteikia vyras ir vyresni vaikai, kita tyrimo dalyvė dalinosi, kad jai visada padeda mama ir tėtis. Tad galima teigti, kad šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, yra labai svarbi šeimos narių, artimųjų parama. Viena tyrime dalyvavusi mama pasidalino patirtimi, kad dėl neįgalaus vaiko persikėlė pas vyro tėvus. Gyvendami pas vyro tėvus jie sulaukia pagalbos iš vaiko senelių. Artimųjų pagalba šeimoms yra labai reikalinga, nes būtent ta pagalba suteikia jėgų nepasiduoti tokioje situacijoje.

Dažniausiai pagalbos kreipdavausi į artimuosius <...> [A1] Iš vienu artimųjų jaučiu palaikymą <...> [A1] Pasitelkiu artimuosius į pagalbą. Vyras nuolat stengiasi padėti, padeda numaudyti. Taip pat vyresnieji du vaikai tapo supratingesni, pradėjo padėti buityje gimus neįgaliai sesutei. [A2] Mama ir tėtis supratingi, jie suvokia vaikučio negalią ir visada padeda, mane drąsina. Nežinau ką daryčiau be tėvelių paramos. [A3] Kreipiuosi į <...> artimuosius. Atsitikus kažkokiai problemai visokiais būdais stengiuosi surasti pagalbą. [A4] Dažniausiai pasitelkiu į pagalbą vyrą. Giminės gyvena toli, tai padėti negali, tačiau kartais vykstame pas gimines, stengiamės neužsidaryti namuose kiek tai įmanoma. [A4] Mes gyvename pas vyro tėvelius. Savaitgaliais visi būna namuose, galima vaikus palikti, išeiti į lauką atlikti ūkio darbus. Artimųjų pagalba mums neįkainojama. [A5] Labai dažnai į pagalbą pasitelkiu savo mamą <...> [A6]

Visi tyrimo dalyviai iš valstybės gauna materialinę pagalbą. Valstybė moka neįgalumo ir priežiūros išmokas, gauna nemokamą transportą, nuolaidas transportui, ugdymo įstaigoje teikiamas ugdymas, taip pat teikiamas nemokamas maitinimas, tėvai turi galimybę dalyvauti mokymuose. Šeimoms teikiama materialinė pagalba užkerta galimybę didesnėms socialinėms problemoms atsirasti.

Leidžiu vaiką į specialiąją mokyklą mieste, naudojuosi transporto paslauga. Vaiką paima ir parveža, tačiau paima pirmadienį ryte, o parveža penktadienį dieną. [A1] Taip pat naudojausi kompleksinėmis paslaugomis, kurias siūlė socialinių paslaugų centras. [A1] <...> išmokos. Taip pat kompleksinė pagalba šeimai. Lankėme pozityvios tėvystės mokymus <...>Kaip jau minėjau naudojamės nemokama transporto paslauga. [A1] Gimus neįgaliai dukrytei buvau informuota apie galimą socialinę pagalbą, tačiau auginant neįgalų vaiką, tėvams svarbi ne tik <...>, bet ir pagalba, susijusi su būsto pritaikymu bei aprūpinimu kompensacine technika. Atėjus laikui naudojamės galimybe gauti kompensacine technika. <...> taip pat naudojamės transportu. [A2] <...>finansinę paramą dėl būsto pritaikymo, taip pat esame aprūpinti reikalinga kompensacine technika. Naudojamės transportu, vaiką paima iš namų ir parveža, dėl šios priežasties mums vaiko nereikia vežioti į ugdymo įstaigą. [A2] Mergaitė lanko darželį, tad ugdymo įstaigoje su ja taip pat dirba logopedas <...> Neįgalumo pašalpa, <...>, nemokama transporto paslauga. [A3] Techninės pagalbos priemonės, esame gavę neįgaliųjų vežimėlį, transportas, išmokos. Nuolaidomis yra tekę naudotis, pavyzdžiui vykstant traukiniu neįgaliai dukrai yra pigesnis bilietas. <...>Taip pat mokyklinis autobusas dukrą veža ir parveža iš mokyklos. <...> Džiaugiuosi, kad mūsų mieste yra dienos centras, kuris nėra pritaikytas neįgaliesiems. Jame dirbanti socialinė darbuotoja noriai priima dukrytę bent valandėlei, norėtusi tiktai į neįgaliuosius orientuoto dienos centro. [A4] Lengvojo automobilio įsigijimo kompensacijos galimybe pasinaudojome. Dukra lanko mokyklą, gauna nemokamą maitinimą. Gauname pinigines išmokas. [A4] Vaikas lanko ugdymo įstaigą, jį paima mokyklos transportas nuo namų ir parveža. [A5] Naudojuosi transporto paslauga kelionėms vaiko pas gydytojų į kitus miestus <...> [A6] <...>sudalyvavau nemokamuose seminaruose apie savo vaiko negalią. <...>, vaikas ugdomas specialiojoje ugdymo įstaigoje. Lankiau pozityvios tėvystės mokymus. [A6]

Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, atskleidė, kad jos kreipiasi pagalbos į įvairius specialistus. Tėvams tai yra ir neįkainuojama emocinė parama, ir tiesioginio bendradarbiavimo nauda. Dažnai tėvai suvokia, kad specialistai informuoja juos apie vaiko poreikius. Šeimos bendrauja su gydytojais, psichologais, psichiatrais, ugdymo įstaigų specialistais, socialinio darbo organizatoriais, socialiniais darbuotojais, atvejo vadybininke. Tyrimo dalyviai nevengė dalintis, kad iš specialistų visada jaučia palaikymą. Viena tyrimo dalyvė pasidalino patirtimi, kad socialinė darbuotoja jai padėjo net ir ne darbo metu. Tyrimo dalyviai dalinasi, kad galimybė kreiptis į specialistus yra labai naudinga, nes tai žmonės, kurie problemos padeda išspręsti greičiau.

Vaikui užaina pykčio priepuoliai, nesivaldo ir pradeda muštis. Esant tokiai situacijai bendravau su gydytojais, psichologu, psichiatru, kreipiausi į ugdymo įstaigą. Visada stengiuosi ieškoti pagalbos

ir kreiptis visur kur tik įmanoma, nes ne visada su vyru esame pajėgūs patys spręsti problemas. [A1] Dažniausiai pagalbos kreipdavausi į <...> arba į darbuotojus kurie pažįsta tą vaiką, mokyklą. <...>Manau, taip socialinis darbuotojas tas specialistas, kuris galėtų patarti, palydėti, informuoti. [A1] Atsiradus rūpesčiams dėl negalios lankausi pas specialistų <...> Taip pat seniūnijoje dirbanti socialinio darbo organizatorė visada informuoja apie renginius, pagalbos galimybes. <...>Taip pat visada pagalbos kreipiuosi į gydytoją. <...>Taip, iš specialistų visada jaučiamas palaikymas, atjauta. Stengiasi padėti, įkvėpti pozityvumo. [A2] Kreipsiuosi į socialinę darbuotoją, seniūną, taip pat socialinio darbo organizatorę, <...>. Žinau, kad šie žmonės padės spręsti iškilusį rūpestį. <...> Taip, mums būtina reikia pagalbos. Socialinio darbuotojo patarimo, pasikalbėjimo. [A3] Kreipiuosi į <...> specialistus, <...>. Atsitikus kažkokiai problemai visokiais būdais stengiuosi surasti pagalbą. Kreipiuosi į mokyklos socialinę pedagogę. Taip pat į šeimos gydytoją. Manau tik ieškant pagalbos galiu padėti sau ir savo vaikui. Džiaugiuosi, kad yra specialistų į kuriuos galiu kreiptis įvairiausiomis situacijomis. [A4] Taip pat dažnai pagalbos kreipiamės į vaikučio mokykloje dirbančią socialinę darbuotoją, auklėtoją. <...>Sulaukiame reikiamos pagalbos ir paramos iš įstaigų darbuotojų. Jaučiamas palaikymas, kad einame tokiu keliu ir auginame, rūpinamės, kovojame dėl savo neįgalaus vaikelio. [A5] Labai dažnai į pagalbą pasitelkiu savo mamą arba socialinę darbuotoją. Vieną kartą mano mama buvo išvykusi pas mano sesę į kitą rajoną, o mano vaikui užėjo priepuolis. Nežinojau į ką kreiptis, greit paskambinau socialinei darbuotojai, nors buvo vėlyvas vakaras ir ne darbo laikas, bet ji greit stovėjo prie mano durų slenksčio ir dar net iškvietė greitąją pagalbą. Esu dėkinga, kad yra tokių žmoniškų darbuotojų, kurie nepaisant darbo laiko nedvejodami padeda. Taip pat sprendžiant sunkumus ugdymo įstaigoje tenka kreiptis pagalbos į atvejo vadybininkę. <...> iš specialistų visada jaučiu palaikymą, padėsinimą. Ne kartą su ašaromis akyse teko pasibelsti į auklėtojos, socialinės darbuotojos duris nežinant ką daryti. Specialistai esant blogam periodui visada palaiko, nuramina, lyg įpučia daugiau drąsos, gerų minčių ir tikėjimo, kad viskas bus gerai. [A6]

Remiantis atlikto tyrimo duomenimis, gali teigti, kad šeimos gauna pagalbą iš sveikatos priežiūros įstaigų. Šeimoms teikiama nemokama sveikatos priežiūros paslauga, skiriamas gydymas, vaistai, skiriami masažai, mankštos. Tėvai gauna nemokamų psichologo konsultacijų.

Kompensuojami vaistai <...> [A1] Lankėme gautus nemokamus masažus, baseiną, taip pat mankštas <...> Sveikatos priežiūros paslaugų, reguliariai reikalingi masažai <...> [A2] Gaudavome vadinamųjų reabilitacijos valandų – galimybę lankyti specialias mankštas ir logopedo paslaugas. <...>Mankštas, masažus gauname, lankausi pas psichologę. [A3] Teko lankyti nemokamas psichologo konsultacijas. Kompensuojami vaistai, yra užtikrinamos sveikatos priežiūros paslaugos, su vaiku dirba

gydytojai psichiatrai. [A4] Taip pat lankomės pas gydytojus, buvome išvykę į sanatoriją. [A5] Taip pat perkame kompensuojamus vaistus, esant reikalui lankomės gydymo įstaigose, lankėmės pas logopedą, mankštose. Taip pat išnaudojome nemokamas psichologo konsultacijas. [A5] Lankiausi pas psichologę <...> [A6] Sveikatos būklės ekspertizė, išrašomi vaistai, kai jų reikia. Atliekami reikalingi tyrimai. [A6]

Lindblad, Rasmussen, Sandman (2007), Lee, Gardner (2010) tyrimo rezultatai atskleidžia, jog seneliai yra labai svarbus neoficialus palaikymo šaltinis visai šeimai. Jie, pasak autorių, aktyviai dalyvauja negalią turinčių anūkų gyvenime, stiprina savo ir suaugusių vaikų bendravimą. Pasak Šinkariovos, Baltutienės, Gudonio (2012), emocinis ir finansinės paramos poreikis yra vienas svarbiausių tėvams, auginantiems negalią turinčius vaikus. Heiman (2017), nagrinėdama šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pagalbos poreikį, pabrėžia, kad šeimoms svarbu naudotis ugdymo, gydymo bei kitomis socialinėmis paslaugomis.

Apibendrinant galima teigti, kad specialistų pagalba yra labai svarbi. Medikai, psichologai, raidos centro specialistai, socialiniai darbuotojai yra lygiaverčiai partneriai. Pagal gautus atsakymus matyti, kad šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką, labiausiai reikia artimųjų pagalbos, materialinės pagalbos, specialistų pagalbos bei medicininės pagalbos. Atliktas tyrimas atskleidė, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, sulaukia artimųjų pagalbos, taip pat gauna materialinę, specialistų ir medicininę pagalbą iš valstybės.

3.1.5 Vaiko užimtumas – atokvėpis tėvams

Asmenys, auginantys negalią turinčius vaikus, interviu metu kaip dominuojančią problemą pateikė vaiko priežiūrą. Tyrimo analizės metu atsiskleidė, kad tėvai, augindami negalią turinčius vaikus, išgyvena didelius pokyčius dėl vaiko palikimo problemos. Tyrimo dalyvė dalinosi, kad negalėjo dalyvauti net artimo žmogaus laidotuvėse, nes neturėjo kam palikti savo neįgalaus vaiko. Dar kita tyrimo dalyvė atviravo, kad ji tiesiog labai norėtų atostogų, nes jų nėra turėjusi. Taip pat mamos, auginančios neįgalius vaikus pripažįsta, kad norėtų nueiti į spektaklį, koncertą ar gimtadienį. Šeimos yra priverstos prisitaikyti prie esamų aplinkybių, dauguma tėvų teigia esantys pririšti prie namų, negalintys vaiko palikti vieno, tėvams tenka derinti savo poreikius prie vaiko dienotvarkės, išmokti susigyventi.

„Sakykim retkarčiais kokį savaitgalį kažkur palikti, laikina atokvėpio paslauga norint kažką atlikti, pavyzdžiui spektaklis, koncertas, gimtadienis. Trumpam laikui.“ [A1] „Taip turėtų būti galimybė palikti vaiką valandai, dienai ar kelioms dienoms saugioje vietoje kritiniais atvejais, kur būtų specialistų priežiūra. Mirus vyro mamytei buvo labai sunku, nes neturėjome kam palikti neįgalaus vaiko, tad aš

negalėjau dalyvauti ir tinkamai atsisveikinti su uošviene <...>“ [A2] „Norėtusi galimybės palikti vaiką su patikimu žmogumi, kai tėvams reikia laiko sau - nueiti pas gydytoją, sutvarkyti reikalus, laikino atokvėpio.“ [A4] Kai vyras klausia, ko norėtum, aš atsakau, atostogų... tikrų atostogų, nes atostogų nesam ir turėję. Nors savaitei. Kad būtų įstaiga, ar ta pati įstaiga, kuri suteiktų kuri suteiktų neįgalių vaikų priežiūros paslaugas. [A4] „Jeigu dalyvauti kažkokiuose tai renginiuose, nu, kad ir išvykose su palapinėmis ar į kokį vasaros festivalį, turi kažkas aukotis pasilikti su juo, paskui, kas dar, ekskursijose jis ilgose neištvers, jam pabos, jam nusibos, ir kažkas tai turi aukotis ir likti su tuo vaiku <...>Mums reikalingos vaiko palikimo paslaugos trumpam laikui, pavyzdžiui savaitgaliui ar kokiam vakarui.“ [A5]

Šeimos, auginančios neįgalius vaikus, susiduria su neįgalaus vaiko užimtumo trūkumu. Tyrimo dalyviai teigia, kad trūksta veiklos po pamokų, taip pat būrelių, stovyklų, renginių. Taip pat tyrimo dalyviai išreiškia neįgalių vaikų dienos centro poreikį.

Taip pat vaikui trūksta užimtumo ten po pamokų, o trūkstant veiklos prisigalvoja negerų dalykų. [A1] Taip pat labai svarbu būtų įkurti dienos centrą. [A2] Taip pat noriu paminėti, kad trūksta fizinės reabilitacijos centrų, plaukimo baseinų. Taip pat nėra stovyklų vaikams su negalia. [A3] Sunku dalyvauti visuomeninėje veikloje, negaliu lankytis su vaiku koncerte, renginiuose, neturiu jokio laisvalaikio. Reikėtų renginių, kurie būtų skirti tokioms šeimoms, kaip mūsų. [A3] <...>norėtusi tikrai į neįgaliuosius orientuoto dienos centro. [A4] Vaikams didinti užimtumą po pamokų <...> [A4] Norėtusi, kad mūsų mieste būtų kažkoks užimtumo centras vaikams su negalia, dienos centras ar kažkoks būrelis. [A5] Taip pat reikėtų užimtumo, užsiėmimų mokinių atostogų metu. [A6]

Šeimos, auginančios neįgalius vaikus, atskleidžia, kad susiduria su laisvalaikio, laiko sau trūkumu. Dažnai šeimos nariams tenka atsisakyti mėgstamų pomėgių ir svajonių, kyla poilsio ir laisvalaikio turėjimo problema. Tai įrodo visi tyrime dalyvavę asmenys, kurie augina neįgalius vaikus. Visi susiduria su laiko sau stoka.

Atrodo laiko sau visiškai neturiu, o taip norėtusi, taip jo pasiūliau. [A1] O ką jau kalbėti apie mane. Norėtusi laisvo laiko. Laiko sau, nes jo praktiškai nėra. Norėtusi ir su drauge pabendrauti, nes nepamenu kada beturėjau tam laiko. Ir knygą paskaityti, į kiną nueiti ar tiesiog į pasimatymą su vyru. [A2] Sunku dalyvauti visuomeninėje veikloje, negaliu lankytis su vaiku koncerte, renginiuose, neturiu jokio laisvalaikio. [A3] Kai vyras klausia, ko norėtum, aš atsakau, atostogų... tikrų atostogų, nes atostogų nesam ir turėję. Nors savaitei. [A4] <...> tėvams reikia laiko sau - nueiti pas gydytoją, sutvarkyti reikalus <...> [A4] Mes irgi žmonės, mes irgi norime išeiti kavos atsigerti, pažiūrėti spektaklį ar kažkur nuvažiuoti. [A5] Jaučiuosi lyg izoliuota, neišeinu niekur, sėdžiu tarp keturių sienų su vaiku, neturiu

laisvalaikio jau labai seniai. [A6] Norėtusi, kad būtų organizuojamos išvykos tėvams su neįgaliais vaikais. [A6]

Beveik visi tyrimo dalyviai išreiškė poreikį atokvėpio paslaugai. Kavaliauskienė, Maskalovienė (2007) teigia, kad tėvams svarbu atrasti laiko sau, todėl išryškėja laikino atokvėpio paslaugų būtinybė, kada tėvai galėtų laikinai palikti savo vaiką. Slaugomų arba nuolatinės priežiūros reikalaujančių vaikų artimieji gali teikti prašymus savivaldybėms dėl laikino atokvėpio paslaugos. Tokia paslauga buvo teikiama ir anksčiau, tačiau dabar ji gali būti teikiama lanksčiau, teikiant paslaugą asmens namuose, dienos centruose. Paprastai laikino atokvėpio paslaugos yra vystomos norint padėti žmonėms atitrūkti nuo kasdienių rūpesčių, susitvarkyti reikalus ar tiesiog turėti laisvo laiko. Tačiau atliktas tyrimas ir tyrime dalyvavę asmenys, atskleidė, kad atokvėpio paslauga dar nėra visur pasiekama.

Sakykim reikėtų retkarčiais kokį savaitgalį kažkur palikti, laikina atokvėpio paslauga norint kažką atlikti, pavyzdžiui spektaklis, koncertas, gimtadienis. Trumpam laikui. Darbuotojas, kuris dirba su neįgaliais daug patikimesnis, nes sunku rasti žmogų norintį prižiūrėti vaiką su negalia. [A1] Dabar galvoju, galvoju. Na ir sakyčiau labiausiai norėtusi nors šiek tiek išvengti visuomeninės veiklos apribojimo, būtų gerą turėti galimybę atskiromis dienomis, tam tikram laikui palikti vaiką specialistų priežiūrai, savaitgaliais. Kitur yra atokvėpio paslauga, norėtusi tokios ir pas mūsų. [A2] Kai vyras klausia, ko norėtum, aš atsakau, atostogų... tikrų atostogų, nes atostogų nesam ir turėję. Nors savaitei. Kad būtų įstaiga, ar ta pati įstaiga, kuri suteiktų kuri suteiktų neįgalių vaikų priežiūros paslaugas. [A4] Norėtusi galimybės palikti vaiką su patikimu žmogumi, kai tėvams reikia laiko sau - nueiti pas gydytoją, sutvarkyti reikalus, laikino atokvėpio. [A4] Šeimai yra sunku, ji negali vieno vaiko palikti, tai yra nesaugu, tiesiog šeima priklausoma nuo to vaiko. Mums reikalingos vaiko palikimo paslaugos trumpam laikui, pavyzdžiui savaitgaliui ar kokiam vakarui. [A5] Reikėtų vaiko priežiūros paslaugų savaitgaliais ar ligos atveju, nes ir mes, kurie auginame vaikučius su įvairiomis negaliomis norime bent trupučio laiko sau. [A6]

Apibendrinant galima teigti, kad, tiriamųjų nuomone, šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, itin svarbu turėti laiko sau. Šeimos susiduria su vaikų priežiūros problema, kurią padėtų spręsti vaikų užimtumo galimybių didinimas. Tokiu būdu tėvai galėtų turėti laisvalaikį. Šioje temoje taip pat atskleista, kad šeimoms vienareikšmiškai yra reikalinga atokvėpio paslauga.

3.1.6 Ateities perspektyvos tobulinant sistemą

Paskutinė tema, kuri išryškėjo interviu metu yra „Ateities perspektyvos tobulinant sistemą“. Tyrime dalyvavę asmenys akcentavo specialistų ruošimo svarbą. Šeimos, auginančios neįgalius vaikus, norėtų gauti informaciją jiems suprantama buitine kalba. Taip pat dalyviai interviu metu mini, kad jaučia specialistų trūkumą. Akcentuojamas ir darbuotojų kvalifikacijos kėlimas.

Reikėtų specialistams bendrauti paprasta kalba, be aukštų frazių. Dažnai specialistai viską greitai susako su daug terminų ir lieki lyg ir viską išgirdęs, bet nieko nesupratęs. Norėtusi, kad specialistai nusileistų iš aukštai ir bendrautu mums suprantama kalba. [A2] Protinę negalią turintiems vaikams itin svarbi individuali specialistų pagalba, nes tik taip galima tikėtis pozityvių rezultatų, bet kaip tik tokios specializuotos pagalbos mano vaikučiui ir trūksta mūsų rajone, nes trūksta specialistų. [A3] Manau, kad socialiniai darbuotojai turėtų papildomai tobulintis šioje srityje. [A3] Reikėtų kelti darbuotojų kvalifikacijos lygį, gal per žinių atnaujinimą ateitų ir didesnė tolerancija kitokioms šeimoms. [A4]

Iškyla dar viena dilema – neįgalaus vaiko ateitis. Tyrimo dalyvių išsakytos mintys atskleidė, kad tėvų poreikiai dažnai būna susiję su vaiko ateitimi. Tėvai nerimauja dėl savo neįgalaus vaiko ateities, norėtų profesinio neįgaliųjų rengimo, neįgaliųjų namų. Tėvams norėtusi, kad valstybė galvotų ne tik apie pagalbą dabar, bet taip pat nori tos pagalbos, orientuotos į vaiko ateities gerbūvio kūrimą.

Reikėtų keisti požiūrį į neįgalius vaikus ir padėti tėvams pasirūpinti jų ateitimi, steigti kažkokias tai profesines mokyklas, neįgaliųjų namus, kur jie galėtų gyventi sulaukus brandaus amžiaus. Gi užsienyje daug neįgaliųjų mokosi, dirba. Tik Lietuvoje atrodo tai nėra priimtina. Reikėtų valstybei padėti neįgaliesiems įgyti jiems patinkančią specialybę ir dalyvauti darbo rinkoje. [A1] Taip pat mūsų mieste nėra įstaigos, kurioje galėtų gyventi suaugę mūsų neįgalūs vaikai. [A3] Taip pat reikėtų daugiau įstaigų ar tai centrų, teikiančių įvairialypio spektro paslaugų, tokio tipo centrų, kur vaikas, sulaukęs pilnametystės, atrastų savo nišą gyvenime. [A5]

Informacijos sklaidos užtikrinimas yra vienas iš svarbiausių dalykų, nes auginant vaiką, turintį proto negalią, yra labai reikalinga bet kokia informacija dėl galimybės pagerinti neįgalaus vaiko auginimą. Išsami informacija apie tai, kaip spręsti tiek šeimoje, tiek už jos ribų iškylančius sunkumus, yra viena būtiniausių pagalbos būdų neįgaliojo šeimai. Analizuojamu aspektu tyrimo metu paaiškėjo, kad teikiant šeimai pagalbą taip pat reikalinga nuolat teikti informaciją. Šeimos nariams kyla klausimų – kaip pritaikyti namus, kur kreiptis, kaip įveikti sunkumus. Jog šeimoms būtinas informacijos gavimas,

patvirtinta ir J. Andriūnaitė bei R. Butkevičienė (2013). Jų teigimu šeimai reikalinga nuolatinė informacija, nes auginant neįgalų vaiką kyla daug klausimų.

Tikėjaisi daugiau informacijos. Aš tik paklausiau gydytojos, gal galima ką nors gerinti, kažkur apsilankyti, kažką naujo išbandyti, o ji tik atsakė - taip, mėginkit. Jokių koordinačių, kas gali, kur galima. [A1] <...> trūksta informacijos. [A3] Labai svarbu, kad daugiau būtų informacijos apie galimas gauti paslaugas, ne tik įstaigų puslapiuose, bet taip pat virtualiose svetainėse, kuriose žmonės turi didesnę galimybę greičiau pamatyti. [A3] Konkretumo iškilus klausimams, o ne siuntinėti po visas įstaigas. [A4] Labiausiai trūksta informacijos apie teikiamas paslaugas, kai vaikui nustatomas neįgalumas, gaunama informacija tik apie išmokas, o apie paslaugas sužinome tik iš pažįstamų. [A4] <...> tik trūksta informacijos. Dažnai tik po kažkurio laiko, visai atsitiktinai sužinai apie kažkokią naują paslaugą ar galimybę savo vaikui, šeimai. [A5] Tėvams, auginantiems negalią turinčius vaikus, labai trūksta informacijos apie negalią turinčio vaiko augimą, vystymąsi ir lavinimą. [A5] Tikiuosi informavimo apie naujoves, pokyčius, galimas gauti paslaugas, norėtusi tik pačio paprasčiausio informavimo, informacijos suteikimo. Sėdint namie atrodo kartais daug ko ir nebesužinai. [A6]

Tyrimo metu išryškėjo neįgalių vaikų tėvus vienijančios bendruomenės poreikis, nes tėvams norisi bendrauti tarpusavyje su kitomis šeimomis, kurios taip pat augina negalią turinčius vaikus. Šeimoms norisi bendrumo, supratingumo, pokalbių su bendraminčiais. Gvaldaitė (2006) atskleidžia, kad tampa populiari kurti šeimos savitarpio pagalbos grupės. Nevyriausybinėms organizacijoms priklausančios Lietuvos savitarpio pagalbos grupės nori užtikrinti šeimų gerovę, vertybių diegimą. Gvaldaitės (2010) teigimu, savitarpio pagalba mūsų šalyje atstovauja socialinei ir psichologinei sričiai. Tai pagalba, kuri šeimos nariams gali atnešti didelę naudą.

Taip pat norėtusi, kad atsirastų koks ratas, grupė, bendruomenė, kuri vienyty tokias šeimas. Gi taip norisi supratimo ir pasikalbėjimo su žmonėmis išgyvenančiais tą patį. [A3] Taip pat norėtusi neįgalius vaikučius auginančių tėvų bendruomenės ar kažkokių susitikimų. Teko girdėti, kad didesniuose miestuose tai yra. [A5] Tačiau neseniai skaičiau laikraštyje apie viename mieste vykstančius šeimų, kurie augina neįgalius vaikelius susibūrimus, jie ten geria arbatą, bendrauja, turi laisvalaikio veiklų. Taip norėtusi, kad visur taip būtų. [A6]

Tyrimo dalyviai atskleidžia, kad socialinio darbuotojo vaidmuo pagalbos procese turėtų atsirasti nuo neįgalaus vaiko atsiradimo šeimoje, nes jei pagalba suteikiama vieno susitikimo metu, šeima pasijunta palikta likimo valiai. Pagalba šeimai – tai nuolatinis procesas nuo pat vaiko diagnozės nustatymo. Specialiosios pagalbos teikimas – visų specialistų nuolatinis komandinis darbas. B.

Kreivienė (2007) teigia, kad gimus neįgaliam vaikui šeimai reikalinga pagalba iš karto. Labai svarbu, kad pagalba būtų organizuojama kompleksiskai, dalyvaujant specialistams.

Taip pat norėtusi, kad socialiniai darbuotojai daugiau padėtų neįgaliam vaikui po pamokų, reikalinga priežiūra. [A1] Manau, taip socialinis darbuotojas tas specialistas, kuris galėtų patarti, palydėti, informuoti. [A1] Manau socialinis darbuotojas gali padėti. Nes būtent socialinis darbuotojas yra kvalifikuotas specialistas suteikti pagalbą, tik deja mes gauname socialinio darbuotojo pagalbą tik iš ugdymo įstaigos, galėtų būti socialinis darbuotojas ne tik rizikos šeimoms, tačiau taip pat socialiniai darbuotojai, kurie padėtų šeimoms, kurios susiduria su negalės situacija. [A2] Trūksta darbuotojo, kuris dirbtų su šeimomis, kuriems gimsta neįgalus vaikas arba, kurių vaikas po tam tikrų įvykių susiduria su negalia. Manau tai turėtų būti socialinis darbuotojas. [A4] Manau, kad reikėtų šeimoms socialinio darbuotojo, kuris padėtų orientuotis visoje pagalbos sistemoje. [A4] Nežinau, su socialine darbuotoja tenka susidurti tik mokykloje. Manau turėtų būti kažkioje įstaigoje socialinė darbuotoja, kuri dirbtų tik su šeimomis, kaip mano. Manau toks žmogus būtų nepamainoma pagalba kiekvienai šeimynai, kuri turi vaikutį su fizine ar tai protine negalia. Jis galėtų informuoti, konsultuoti, tarpininkauti tarp įvairių įstaigų siekiant kažkokių paslaugų. [A5]

Vaiko gerovės parlamentinės grupės posėdyje (2013), apie neįgalių vaikų ugdymo organizavimą ir situaciją Lietuvoje taip pat iškelta savitarpio paramos grupių ir informacijos šeimai stoka. Samuel, Hobden, Leroy. Lacey (2012) tyrimo rezultatai, atlikti Jungtinėse Amerikos Valstijose, atskleidžia tą pačią problemą: šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus, reikia daugiau formalios pagalbos ir paslaugų, o didžiausia kliūtis norint naudotis pagalba yra informacijos stoka. Todėl pagalba tėvams ir informacijos teikimas išryškinamas kaip siektinas tikslas. Jog tėvams reikalinga informacija ir ji yra svarbi, patvirtinta ir J. Andriūnaitė bei R. Butkevičienė (2013). Autorių teigimu, šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką, reikalinga nuolatinė informacija daugeliu klausimų, įskaitant klausimus dėl vaiko raidos, priežiūros, joms priklausančios paramos aspektų ir t.t.

Apibendrinus ateities perspektyvos sistemos tobulinimo proceso temą galima teigti, kad, remiantis tyrimo duomenimis, yra socialinės pagalbos tobulinimo galimybių siekiant efektyvesnės pagalbos šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Tyrimo dalyviai nurodė, kad jiems trūksta atokvėpio paslaugos. Taip pat interviu metu kalbėjo apie specialistų trūkumą, jų kvalifikacijos tobulinimą. Tėvai iškelė vaiko ateities klausimą. Jiems rūpi, ką jų suaugęs vaikas galės veikti gyvenime, kur gyventi. Tyrimo dalyviams atrodo, kad valstybė turėtų galvoti apie neįgalių vaikų ateitį ir jai ruošti neįgalius vaikus. Nustatytos

trūkstamų paslaugų Lietuvoje grupės: ugdymo grupių, vasaros užimtumo stovyklų, dienos centrų bei užimtumo trūkumas, specialistų pagalbos nuo pat vaiko neįgalumo apraiškų.

3.2 Antra analizės dalis. socialinių darbuotojų, dirbančių su šeimomis, kurios augina neįgalų vaiką, interviu analizė

3.2.1 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, laisvalaikis. Tyrimas atskleidė, kad vienas iš pokyčių yra laisvalaikis. Iki neįgalaus vaiko atsiradimo šeima turėjo laiko sau, savo pomėgiams, įvairiems laisvalaikio leidimo būdams, tačiau tapus neįgalaus vaiko tėvais, susiduria su laisvalaikio trūkumu. Jų gyvenimo veiklos centru tampa neįgalus vaikas. Tyrimo dalyviai dalinasi, kad jiems stinga laiko sau, nebesilanko renginiuose, nedalyvauja bendruomenės veikloje. Remiantis tyrimo dalyvių išsakyta patirtimi verta daugiau dėmesio atkreipti į šeimų laisvalaikio galimybių kūrimą, skatinimą atrasti laiko sau.

Manau ne retai atsiranda savirealizacijos stygius, nes šeimos gyvenimas sukasi tik apie neįgalų vaiką, jo poreikių tenkinimą. Dažnai prieš gimstant neįgaliam vaikui šeimos nariai turi laiko sau, o tada gyvenimas ima ir pasikeičia. [A1] <...> Jūs pagalvokite, kaip tai šeimai išeiti kažkur turint neįgalų vaiką. Tėvai auginantys neįgalų vaiką nedalyvauja bendruomenės organizuojamoje veikloje, neateina į renginius. Net vengia su neįgaliu vaiku rodytis viešumoje. Dar šeimas, kurios augina vaikus su fizine negalia gali pamatyti mieste, o šeimos auginamos protinę negalią turinčius vaikus visiškai vengia išėjimo į viešumą. <...> Šis pokytis šeimoje labai ryškus. [A1] Pirmiausia tai yra tam tikras siaurėjantis kontaktų ratelis, nes vėl gi ne visur galima išsivesti, ne visur jis gali išeiti. Tėvai kartu su neįgaliu vaiku negali visų veiklų atlikti kartu <...> [A2] Manau labai iškyla noras turėti kažkokį laisvalaikį, asmeninį laiką, nes prieš tai šeimos turėjo laiko sau, savo veikloms. [A3] <...> laisvalaikio, laiko sau nebeturėjimas gimus neįgaliam vaikui, ypač jei negalia sunki. [A4] Kaip ten bebūtų šeima auginama apriboja dalyvavimą veiklose, dažnai šeimos pamiršta save ir laiko sau svarbą. [A5] Žinoma dažnai šeimoms trūksta laiko sau, net nueiti į kirpyklą neturi laiko kitos arba aplankyti kažką, nueiti į koncertą. [A5] <...> šeimos neturi kur palikti neįgalaus vaiko ir dėl to nesudalyvauja bendruomenės veikloje,

nesilanko koncertuose, susibūrimuose, miesto ar miestelio šventėse. Jų gyvenimas pasikeičia kardinaliai.
[A6]

Tėvai, auginantys neįgalų vaiką neišvengiamai susiduria su vienišumu. S. Ustilaitė, I. Kuginytė-Arlauskienės, L. Cvetkova (2011) atskleidžia, kad šeimos auginamos neįgalų vaiką dažniausiai jaučiasi vienišos, tampa uždaros nuo visuomenės. Tai patvirtina tyrime dalyvavusios socialinės darbuotojos, kurios teigia, kad šeimos, auginamos neįgalų vaiką, dažnai išgyvena vienišumą. Specialistės pastebi, kad šeimos linkusios atsiriboti nuo aplinkos, nebedalyvauja visuomenės veiklose, nebeturi žmonių, su kuriais galėtų bendrauti. Nepaisant to, kad šeimos pačios tampa vienišos pasirinkdamos su niekuo nebendrauti, niekur nedalyvauti, joms labai trūksta kontakto su žmonėmis.

Šeimai susidūrus su vaiko negalia pasikeičia daug dalykų, dažniausiai pastebiu vienišumą, uždarumą, atsiribojimą nuo aplinkos. Seniau buvę aktyvūs bendruomenės nariai po vaiko negalios apsireiškimo tampa vos matomi, niekur nebedalyvaujantys. [A2] Tad manau neįgalūs vaikai net nepaisant kokia ta negalios forma yra, turi labai didelę įtaką šeimos narių dalyvavimui bendruomenės veikloje. Šeimos uždaros, vengia dalyvauti bendruomenės veiklose <...> [A2] <...> šeimos dažnai atsiriboja nuo dalyvavimo bendruomenėje, vengia įvairių renginių, susibūrimų. [A3] Šeimos dažnai užsidaro nuo aplinkinių ir ne retai joms trūksta to pačio paprasčiausio kontakto su žmonėmis, jaučiasi vienišos. [A4] Žmonės jei neturi kur palikti neįgalaus vaiko pasirenka sėdėjimą namuose ir užsidarymą tarp keturių sienų. [A4] <...> labai dažna problema šeimose, auginančiose neįgalų vaikus yra uždarumas. Šeimos labai vengia kontakto su išoriniu pasauliu atrodo, nenori niekur, su niekuo bendrauti. Vengia renginių. Net nutraukia ryšius su draugais, artimaisiais. [A5] Tarp vaikų su negalia ir jų tėvų problemų dažnai yra vienatvė gimus neįgaliam vaikui <...> [A6]

Berns R. M. (2009) pastebi, kad neįgalaus vaiko atėjimas į šeimą pakeičia nesistovėjusį šeimos gyvenimą. Autorius mini, kad tėvai dažniausiai visiškai paaukoja visą savo laiką ir energiją neįgaliam vaikui. Tokiu būdu šeimoje nebelieka laisvalaikio, laiko sau, šeima atsiriboja nuo visuomenės.

Taigi socialiniai darbuotojai dirbdami su šeimomis, auginančiomis neįgalius vaikus, pastebi, kad šeimos patiria laisvalaikio trūkumą ir jas apima vienišumo jausmas. Remiantis tyrimo rezultatais galima teigti, kad šeimos, gimus neįgaliam vaikui, užsidaro savo namuose, savo vidiniame pasaulyje. Tėvai, neturėdami kur palikti neįgalaus vaiko, vengia ieškoti laisvalaikio leidimo alternatyvų kartu su vaiku, jie geriau laikosi pozicijos – būti namuose. Šeimos nedalyvauja renginiuose, net nutraukia ryšius su draugais ir artimaisiais. Visa tai sukuria palankias aplinkybes vienišumo jausmui tėvų širdyse atsirasti.

Apibendrinant galima teigti, kad neįgalus vaikas pakeičia šeimos gyvenimą, jų ankstesnio gyvenimo nebelieka, ir šeima susiduria su pokyčiais, kuriuos išgyventi, su kuriais susitaikyti yra sunku.

3.2.2 Neįgalus vaikas – sunkumų išbandymas šeimai

Raudeliūnaitė (2012) savo straipsnyje rašo, kad tėvai, auginantys negalią turinčius vaikus, neretai susiduria su nedarbu. Neįgalaus vaiko auginimas tėvams tampa išbandymu, kuris neretai apriboja tėvų dalyvavimą visuomeniniame gyvenime, o kai kuriems tenka atsisakyti darbo. Visos tyrime dalyvavusios socialinės darbuotojos teigia, kad darbo rinka nėra palanki šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Šeimoms tenka susidurti su darbdavių tolerancijos stoka. Viena tyrimo dalyvė pasidalino įžvalga, kad dažnai moterys, auginančios neįgalius vaikus, neturi specialybės, o tai prisideda prie sunkumų įsidarbinant.

Darbo rinka visiškai nepritaikyta šeimoms, kurios augina vaikus su negalia. Mūsų mieste darbdaviai visada rinksis įdarbinti moterį, kuri neturi vaiku, o ką jau bekalbėti apie moterį ar vyrą turintį neįgalų vaiką. Dažnai moterys auginančios neįgalų vaiką neturi įgijusios specialybės. O neturint specialybės lieka darbai su slenkančiu grafiku. O neįgalaus vaiko priežiūrą ir pavyzdžiui darbą nuo penkioliktos valandos iki vėlyvo vakaro neįmanoma suderinti neturint pagalbos iš šalies. [A1] <...>dauguma mamų, kurios turi neįgalius vaikus negali dirbti. [A2] galimybės dirbti yra labai menkos. Tad manau darbo rinka šeimai nėra palanki. Dauguma mamų, kurios turi neįgalius vaikus nedirba. [A3] Manau darbo rinka nėra labai palanki, tačiau galima derinti darbą ir vaiko priežiūrą, nes yra specialios mokyklos vaikams turintiems negalių. Tačiau dauguma šeimų renkasi bedarbystę. [A4] Turint vaiku moterims sunku įsidarbinti mūsų mieste, tačiau turint neįgalų vaiką darbdaviai visiškai nėra supratingi ir nenori įdarbinti. Dauguma nedirba auginantys neįgalų vaiką, nes neįsivaizduoja darbo ir vaiko priežiūros suderinimo neturint labai padedančių artimųjų rato. [A5]

Socialiniai darbuotojai interviu dalinasi, kad šeimos auginamos neįgalius vaikus patiria finansinių sunkumų. Tyrimo dalyvės dalinasi, kad šeimoms neretai trūksta pinigų, kai kurios šeimos gyvena žemiau skurdo riba, nes gaunamos pajamos yra tik iš valstybės. Taip pat viena iš tyrimo dalyvių atskleidžia, kad šeimoje yra situacijų, kada yra ir kitų šeimos narių, taip pat patiriančių išlaidų. Tikslinga spręsti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, bedarbystės problemą.

Ne retai šeimoms stinga pinigų. [A1] Dėl nedarbo būna šeimose momentų kada pinigėlių trūksta. Šeimoje gi ne visada būna tik neįgalus vaikas, kitiems vaikams taip pat reikia išlaidų. [A3] Atsiranda nedarbas dažnai, tai tuo pačiu ir finansų stygius. [A4] Daugelis šeimų patiria piniginių sunkumų, o kai

kurios gyvena žemiau skurdo ribos. Daugeliui šeimų vaiko invalidumo pašalpos yra vienintelės pajamos, nes kai vaiką augina tik motina, ir dėl to, kad ji turi nuolat dirbti su savo vaiku, ji negali eiti į darbą. Tačiau ši pašalpa gali būti nepakankama, kad būtų užtikrintas neįgaliam vaikui tinkamas gyvenimo lygis. [A6]

Neigiamas visuomenės požiūris yra vienas iš sunkumų, kuris labiausiai neigiamai veikia šeimos narių psichologinę būseną. Ruškus J. (2002) teigia, kad nepalankus visuomenės požiūris į šeimą susiformuoja gimus negalią turinčiam vaikui. Viena tyrimo dalyvė atskleidė, kad ugdymo įstaigoje egzistuoja patyčios ne tik iš neįgalus vaiko, bet taip pat iš neįgalaus vaiko sesers ar brolio. Tai rimta problema, kuri nesprendžiama kenkia šeimos savivertei, psichologinei būsenai. Susidūrusios su neigiamu visuomenės požiūriu, šeimos pradeda vengti dalyvauti renginiuose, būti viešose vietose. Viena tyrimo dalyvė teigė, kad šeimos susiduria su neigiamu požiūriu į neįgalų vaiką ne tik viešose vietose. Problemų kyla norint vaiką leisti į ugdymo įstaigą, nes neįgalus vaikas ne visada būna laukiamas ugdymo įstaigoje. Visi tyrimo dalyviai patvirtino, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, susiduria su neigiamu visuomenės požiūriu, joms tenka pajusti nemalonius žvilgsnius, jos išgyvena baimę dėl aplinkinių reakcijos. Šeimos nori būti suprastos ir priimtos.

Sveiki vaikai turintys brolių ar sesę turintį negalią susiduria su patyčiomis. Mano pačios dukra eina į vieną klasę su vaiku turinčiu neįgalų brolių, tai negalėjau patikėti kokie gali būti žiaurūs vaikai. Jie tyčiojasi iš to vaiko, vadina tą brolių „dunduku“, klausinėja gal ir tu toks pats. Aš savo dukrą mokinu tolerancijos, pasakoju apie negalią. Bet kiek aplink tėvų, kurie nei aiškina, nei auklėja savo vaikų. Manau patyčios, neigiamas visuomenės požiūris yra rimta problema su kuria susiduria šeimos. [A1] Šeimos uždaros, vengia dalyvauti bendruomenės veiklose, bijo patyčių, bijo neigiamų žvilgsnių, apkalbų. [A2] Neigiamas požiūris į neįgalius lieka visose srityse. Ir švietime, ir medicinoje pats požiūris, ypač į sunkią negalią tai jis tikrai lieka. Ir viešose vietose yra. [A3] Taip pat tenka susidurti su žmonių požiūriu į negalia, kuris dažnai būna dvejetainis. Ne retai gatvėje neįgalius vaikus nužvelgia, vaikai iš jų tyčiojasi, nesuvokia negalios. Kaip čia pasakius, trūksta pas žmones to supratimo, supratingumo, atjautos kitam net. [A4] Manau silpnoji pusė visko yra žmonių, visuomenės neigiamas požiūris į tokias šeimas, į tokius vaikučius. Kartais žinokit tėvai nenori vesti savo vaikų į klasę ar darželį, nes ten mokosi neįgalus vaikas ir mano, kad jis gali pakenkti. Kartais pačios mokymo įstaigos nenori priimti neįgalių vaikų, kadangi jiems reikalinga papildoma pagalba <...> [A5] Manau noras būti neatstumtiems, noras, kad žmonės priimtų neįgaliuosius, noras nebijoti eiti į renginius ar į parduotuvę, noras, kad žmonės būtų na būtų supratingi ir nebūtų diskriminacijos, patyčių, neigiamos reakcijos, apkalbų. [A6]

Remiantis socialinių darbuotojų įžvalgomis, galima teigti, kad psichologiniai išgyvenimai nuolat lydi šeimas, kurios auginą neįgalius vaikus. Šeimos esančios tokioje situacijoje, anot Ruškaus (2002), patiria didelį stresą susidūrus su vaiko ligos diagnoze bei akivaizdžia specialistų būtinybe. Tyrimo dalyviai atskleidžia, kad šeimos susiduria su depresija. Tėvams sudėtinga įveikti psichologinius rūpesčius, jie jaučiasi sutrikę, palūžę, bejėgiai, silpni, nepasitikintys savimi. Atsižvelgus į išsakytas mintis, modeliuojant pagalbą šeimai būtina skirti dėmesio psichologinei pagalbai siekiant geresnės tėvų savijautos auginant neįgalų vaiką.

Susiduria su <...> depresija. [A1] Ištikus vaiko negaliai, šeimos susiduria su didelėmis problemomis. Tėvams vieniems sunku susitvarkyti su kylančias psichologiniais rūpesčiais <...>[A2] Šeimos susidūrusios su vaiko negalia jaučiasi <...> pasimetusios, emociškai palūžusios. Ir visi neigiami jausmai jas lydi auginant vaiką su negale. [A2] Taip pat šeimos jaučiasi bejėgės, palūžusios, emociškai silpnos. [A4] Oi žinok, kiekviena šeimos istorija yra kitokia ir individuali. Neįgalaus vaiko atėjimas į šeimą yra išgyvenamas kaip netektis. Sunku net įsivaizduoti man. Gi visi tėvai laukdami kūdikio įsivaizduoja, kaip jį augins, trokšta sveiko ir laimingo vaiko ir kai sužinai diagnozę, tas tavo susikurtas pasaulis žlunga. Tėvai vaiko neįgalumą priima labai skirtingai <...> [A5] <...> mažas savigarba ir pasitikėjimo savimi stoka, psichologinės problemos. [A6]

Iškyla dar viena problema – paslaugų trūkumas. Šeimos, augindamos negalią turinčius vaikus, susiduria su paslaugų trūkumu. Tyrimo dalyviai dalinasi, kad šeimoms trūksta psichologinės pagalbos, trūksta paslaugų neįgaliems vaikams, trūksta papildomų nemokamų valandų reabilitacijai. Taip pat šeimoms stinga integracijos į visuomenę. Šeimos susiduria ir su dienos centrų trūkumu.

Taip pat šeimoms trūksta psichologinės pagalbos. Šeimos gauna tam tikrą nemokamų konsultacijų skaičių, tačiau jų nepakanka. [A1] Manau silpnoji pusė yra tai, kad vis dar trūksta paslaugų neįgaliems vaikams. Trūksta nemokamų apsilankymo reabilitacijoje baseine, taip pat šeimoms dažnai norisi daugiau nemokamų masažų. [A1] Mano nuomone mažai dar tos integracijos, daug yra specializuotų mokyklų, tegul bus geriau mokykloje specializuota klasė, negu atskira specializuota mokykla, nes tada vienoje vietoje yra didelė samplaika tų neįgalių suaugusių vaikų, tarkim, kur jie mato tik tokius pačius, kiti vėl nemato, tai kokia čia integracija, kad mes, tarkim nėra jokio bendro projekto ir gyvenimo kartu, tai šitos sferos tikrai trūksta ir aplinkos pritaikymo tikrai trūksta, todėl, kad jeigu vaikas su judėjimo negalia jis daug kur negali pakliūti. Dienos centų yra trūkumas. [A2] Bet va psichologinių konsultacijų, masažų, mankštų, apsilankymų baseine, logopedo užsiėmimų tikrai skiriama per mažai, jų nepakanka. [A4]

Apibendrinant galima teigti, kad šeimos, auginančios neįgalų vaiką, patiria daug sunkumų. Neįgalus vaikas šeimoje tampa išbandymu šeimai, nes šeima susiduria su nedarbu, finansiniais sunkumais, psichologiniais išgyvenimais, neigiamu visuomenės požiūriu, socialinių paslaugų trūkumu. Būtent dėl to ne tik artimųjų, specialistų, visuomenės, bet ir visos valstybės pareiga padėti šeimai įveikti šiuos sunkumus suteikiant pagalbą šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus.

3.2.3 Valstybės parama/pagalba tėvams – stabilumo pamatas

Tyrimo metu išryškėjo dar viena tema - „Valstybės parama/pagalba tėvams – stabilumo pamatas“. Atliekant tyrimą specialistai teigė, kad psichologinė pagalba šeimoms yra reikalinga. Šeimos, susidūrusios su negalia, patiria daug psichologinių sunkumų, dėl šios priežasties labai svarbi yra laiku suteikta psichologinė parama ir pagalba. Merkys, Ruškus, Gerulaitis (2002) teigia, kad psichologinės paramos poreikis yra didelis, o nauda neįkainojama. Šeimoms yra reikalingos psichologų konsultacijos, norint padėti kiekvienam šeimos nariui susivokti pačiam ir priimti situaciją tokią, kokia ji yra. Socialinės darbuotojos teigia, kad šeimos nevengia naudotis psichologinėmis konsultacijomis.

<...> iškilus problemai gali apsilankyti mūsų ugdymo įstaigoje pas dirbančią psichologę. [A1] reikalingiausia pagalba yra psichologinė. [A2] Taip pat vienos šeimos naudojasi nemokamomis psichologo konsultacijomis, ypač kai šeimoje atsiranda įtampa. [A3] Psichologinė pagalba tėvai naudojami. [A4]

Tyrimo dalyvavę socialiniai darbuotojai atskleidė, kad materialinė valstybės skiriama pagalba šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, yra labai svarbi ir būtina. Bitinas A. (2011) išskiria du materialinės pagalbos gavimo būdus, tokius kaip piniginės išmokos ir gaunamos paslaugos. Šalpos ir neįgalumo išmokų mokėjimą negalią turintiems vaikams užtikrina valstybė, išmokas skiria rajono savivaldybių socialinės paramos skyriai. Socialiniai darbuotojai atskleidė, kad šeimos neįgalius vaikus leidžia į ugdymo įstaigas, naudojasi transporto paslauga, kompensacijų gavimu, transporto lengvatomis, nemokamu maitinimu mokykloje. Gaunama pagalba palengvina šeimos situaciją, padeda spręsti kylančias problemas.

Šeimos, kurios augina vaiką su negalia gauna pinigus už vaiko negalią. Nu ir dar sakyčiau. Taip pat neįgaliesiems vaikams yra specialios mokyklos, kurioje mokosi visi vaikai turintys negalią. Dirbu būtent tokioje įstaigoje ir kasdien matau kiek daug galimybių tėvai auginantys neįgalius vaikus gauna <...> [A1] Dažnai šeimos naudojasi transporto paslauga, specialiosiomis ugdymo įstaigomis. [A1] Vaikams, kuriems nustatytas neįgalumo lygis, mokamos šalpos pensijos, kurių dydis priklausomai nuo neįgalumo

lygio yra nuo 132 iki 264 eurų. Vaikams, kuriems nustatytas nuolatinės priežiūros poreikis, mokama tikslinė nuolatinės priežiūros (pagalbos) kompensacija (125,4-68,4 euro). Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, kuriam nustatytas specialusis nuolatinės slaugos poreikis nuo vaikystės nepertraukiamai, gali gauti kompensaciją įsigyti automobilį ir (ar) jį techniškai pritaikyti; kompensacijos dydis yra 1216 eurų. Taip pat šeimos noriai naudojasi transporto paslaugomis, ugdymo <...> [A2] Šeima naudojasi dauguma valstybės siūlomų pagalbos būdų. Vienos naudojasi transporto paslauga, transporto lengvatomis, nemokamu maitinimu mokykloje, kompensacine technika vaikams, taip pat kitos remontuojasi namus ir gauna kompensacijas. [A3] Šeimos naudojasi socialinio darbuotojo paslaugos, pavėžėjimo paslaugomis, finansinė pagalba, būsto pritaikymo paslaugomis. Iš mūsų vaikų vienai šeimai praplato įėjimą ir duris, kitiems įrengė keltuvą ir net pritaikė sanitarinius mazgus. Taip pat teisine pagalba kartais šeimoms tenka naudotis. Gauna kompensacijas už šildymą, karštą ir šaltą vandenį bei kietąjį kurą. Manau tų paslaugų pakanka. [A4] <...> leidžia vaikus į specialią ugdymo mokyklą, kiti tėvai leidžia vaikus į bendrąsias mokyklas. [A5] Šalpos pensija neįgaliam vaikui naudojasi šeimos iki 18 m., nemokamos techninės pagalbos priemonėmis, na na priežiūros ar slaugos tikslinė kompensacija, nemokamu ugdymu ir mokslu, kompensuojamais vaistais, transporto lengvatomis, na dar kartais nemokamu maitinimu mokykloje, transporto išlaidų kompensavimu <...> [A6]

Ž. Rympo (2011), remdamasi moksline literatūra, pabrėžia valstybės paramą kaip svarbų pagalbos šaltinį šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus. Toliausiai nuo šeimos nutolusi struktūra yra valstybės parama, tačiau būtent ginti ir užtikrinti neįgalų vaiką auginančios šeimos gerovę yra valstybės pareiga. Kairienė (2012) teigia, kad būtent valstybė geriausiai gali pasirūpinti minimų šeimų gerovės užtikrinimu bei reikalingos pagalbos gavimu.

Apibendrinant temą „Valstybės parama/pagalba tėvams – stabilumo pamatas“ išskiriame materialinę ir psichologinę pagalbą šeimai, kuri suteikia stabilumo šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. Šeimos susiduria su daug problemų, jaučiasi emociškai palūžusios. Būtent dėl to psichologinė pagalba yra neatidėliotinai reikalinga šeimai. Taip pat materialinė pagalba nėra kiek ne mažiau svarbi, nes šeimai labai padeda piniginės išmokos, teikiamos paslaugos. Tai suteikia šeimai galimybę jaustis užtikrinčiau.

3.2.4 Medikų pagalba vaikams – vaistas tėvams

Socialiniai darbuotojai interviu metu teigia, kad šeimos patiriami sunkumai yra susiję su vaiko sveikatos būkle. Dėl vaiko sveikatos gerinimo šeimoms tenka ieškoti vis kitų specialistų. Viena tyrimo dalyvė dalinasi patirtimi apie vieną šeimą, kurios vaiką išstinka priepuoliai. Šeimos nariai dėl tokios vaiko

sveikatos būklės nuolatos turi būti pasiruošę padėti. Šeimoms reikalinga kvalifikuota gydymo įstaigų specialistų pagalba sprendžiant vaiko sveikatos problemas.

Šeimos dažnai susiduria su gydytoju paieškomis dėl vaiko sveikatos gerinimo. [A1] Taip pat turiu vieną šeimą, kurios vaikui užaina priepuoliai, ne kartą taip atsitiko viešumoje. Moteriai sunku buvo su tuo susitvarkyti vienai. [A2] Taip pat svarbu šeimoms padėti, kai kyla sunkumai su vaiko sveikata. [A4]

Pagalbos priemonės, gaunamos iš gydymo įstaigos specialistų, yra neatsiejama pagalbos dalis šeimoms, kurios auginą neįgalius vaikus. Nuolatinė tinkama sveikatos priežiūra ir rehabilitacija šeimai yra labai svarbi ir būtina (Lesinskienė, 2006). Tyrimo dalyviai dalinasi, kad šeimos nevengia kreiptis į šeimos gydytoją, naudojami rehabilitacijos galimybės, perka kompensuojamus vaistus. Taip pat gydymo įstaigos specialistai suteikia šeimai reikiamą informaciją, taiko gydymą. Gydymo įstaigų pagalba šeimoms yra neįkainojama.

Vaikui susirgus šeimos kreipiasi į šeimos gydytoją. [A1] Šeimoms svarbi medikų pagalba. [A2] Naudojosi galimybe su vaiku vykti į sanatoriją, taip pat naudojosi vaikams skiriamais masažais, mankštomis [A3] Perka kompensuojamus vaistus <...> naudojasi nemokamais masažais, mankštomis vaikui <...> važiuoja pas įvairių gydytojų, esant poreikiui taiko rekomenduojamus gydymo metodus <...> [A5] Gydymo įstaigos suteikia šeimai informaciją, taiko reikalingą gydymą pagal neįgalaus vaiko situaciją. [A6]

Apibendrinant tema „Medikų pagalba vaikams – vaistas tėvams“ galima teigti, kad šeimos, auginamos neįgalius vaikus susiduria su sunkumais, susijusiais su vaiko sveikatos būkle. Taip pat tyrimo dalyviai atskleidė, kad šeimos gauna ir naudojasi pagalbos priemonėmis iš gydymo įstaigų.

3.2.5 Atvejo vadyba kaip sprendimo būdas

Lietuvoje veikia nauja paslauga – atvejo vadyba. Nuo 2018 m. liepos 1 d. įsigalioja Lietuvos Respublikos aiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas, kuris numato pagalbos šeimoms organizavimą, atvejo vadybininkams vykdant atvejo vadybos funkciją. Apie šį naują pagalbos būdą kalba ir tyrimo dalyviai. Viena tyrimo dalyvė reflektavo, kad pas juos pradėta teikti ši paslauga nuo 2019 m. gegužės mėn. ir ji jau tapo stiprioji dalis pagalbos sistemoje šeimai, kuri auginą neįgalų vaiką, nes paslaugos tikslas yra padėti šeimai įveikti problemas.

Nauja paslauga neįgaliesiems yra atvejo vadyba. Ši paslauga yra individualizuota ir kompleksiškai teikiama vaikui, kuriam pirmą kartą nustatytas neįgalumas, bei jo tėvams arba globėjams. Paslaugos

tikslas – padėti šeimai išgyventi stresą, patiriamą atsiradus vaiko negaliai, užtikrinti vaiko lavinimą ir ugdymą. Paslauga, kuri pradėta teikti 2019 m. gegužės mėn., planuojama teikti vaikams, kuriems per praėjusius dvejus metus pirmą kartą buvo nustatytas neįgalumo lygis dėl proto ar psichikos sutrikimų. Manau ši nauja paslauga jau tapo stiprioji pusė pagalbos sistemoje. [A2]

Atvejo vadybininkės pagalba šeimai ir specialistams išryškėjo interviu metu. Pati atvejo vadybos formuluotė jau pažymi svarbiausią veiklos principą – individualumą kiekvienu atveju. Pasak Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2018), atvejo vadyba – tai atvejo vadybininko koordinuojamos kompleksinės pagalbos vaikui ir jo atstovams organizavimas bei teikimas, siekiant jiems padėti įveikti iškilusius socialinius sunkumus. Socialinė darbuotoja, dalyvavusi tyrime, informavo, kad turi galimybę esant poreikiui kreiptis pagalbos į atvejo vadybininkę. Tai reiškia, kad atvejo vadybininkė yra pagalba ne tik šeimai, bet taip pat ir specialistams. Atvejo vadybininkė kontaktuoja su šeimos nariais, specialistais, organizuoja posėdį, ruošia pagalbos planą ir kartu su šeima bei specialistais sprendžia iškilusias problemas.

Atsiradusi atvejo vadyba manau yra stiprioji dalis pagalbos sistemoje. Iškilus problemoms dėl neįgalaus vaiko, mes kaip ugdymo įstaiga turime galimybę raštu kreiptis į atvejo vadybininkę. Tada atvejo vadybininkė įvertina situaciją, apsilanko šeimoje, organizuoja posėdį. Jame dalyvauja ne tik šeima, bet visi asmenys, įstaigų atstovai, darbuotojai susiję su neįgalaus vaiko šeima. Tokiu būdu visi bendrai galime spręsti iškilusius rūpesčius ir suteikti efektyvią pagalbą šeimai. [A1] Atsiradusi atvejo vadyba naudinga, nes padeda greičiau susitarti dėl reikiamų paslaugų šeimai ir neįgaliam vaikui. [A3] Atvejo vadyba yra manau stiprioji pusė, nes jos dėka visos įstaigos nori to ar nenori turi bendradarbiauti siekiant vieningo tikslo, būtent padėti tai šeimai, auginančiai vaikutį turintį negalią. Labai džiaugiuosi, kad atsirado atvejo vadyba. [A4] Naudinga yra atvejo vadyba, nes organizuojami posėdžiai tėvus, auginančius vaikus su negalia įsprendžia į tam tikrus rėmus, būna paruošiamas pagalbos planas, kurio turi laikytis visi. [A6]

Apibendrinant temą „Atvejo vadyba kaip sprendimo būdas“ galima teigti, kad remiantis tyrimo duomenimis išsiaiškinome, kad atvejo vadybos atsiradimas padeda spręsti sudėtingas situacijas teikiant pagalbą šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Atvejo vadyba - tai ne tik pagalba šeimai, neįgaliam vaikui, bet taip pat ir įstaigų specialistams.

3.2.6 Šeimos pagalbininkas - socialinis darbuotojas

Atkreipiant dėmesį į tyrimo dalyvių išsakytas mintis, galima teigti, kad socialinis darbuotojas šeimos gyvenime turėtų pradėti teikti pagalbą nuo negalios atsiradimo šeimoje. Remiantis Liobikiene (2016), neįgalaus vaiko atsiradimas yra priskirtas prie nenorminių vystymosi stresorių, kuriems įveikti reikalinga socialinio darbuotojo pagalba. Socialiniai darbuotojai, dalyvavę tyrime, teigia, kad šeimai pagalbos reikia tuoj pat, o ne vėliau. Specialistai dalinasi patirtimi, kad su šeima, kuri augina neįgalų vaiką, kartais pradeda dirbti, kai problemos būna įsisenėjusios. Šeimoms susiduriant su įvairiausiais sunkumais reikalingas specialistas, kuris galėtų informuoti apie galimybę gauti reikalingas paslaugas, galėtų tarpininkauti, organizuoti ir palaikyti. Tikslinga atkreipti dėmesį, kad socialinio darbuotojo pagalba turi prasidėti iš karto po neįgalaus vaiko gimimo ar kitokio įvykio, kuris lėmė vaiko negalios atsiradimą. Tokiu būdu šeima turės galimybę galbūt net išvengti tam tikrų sunkumų, o kitus sunkumus išspręsti lengviau turint kvalifikuotą pagalbą tada, kai ji reikalinga labiausiai.

Taip pat pavyzdžiui šeimai gimė vaikas su negalia <...> socialinio darbuotojo jai reikia čia ir dabar, o ne po savaitės. [A1] Reikėtų su šeimomis pradėti dirbti iš karto, kai šeimoje gimsta neįgalus vaikas, neįgaliau tampa ir panašiai. Dabar jau kai problemos įsisenėja mes gauname galimybę prisiliesti prie šeimos, kuri augina neįgalų vaiką. Tada tą pagalbą teikti yra sunku, šeimai ją priimti taip pat, o ir rezultatai reikalauja ilgo laiko. Manau gimus vaikui su negalia iš karto turėtų būti skiriama socialinio darbuotojo pagalba. [A3] Šeimoms reikia socialinių darbuotojų nuo vaiko negalios pasireiškimo, nes šeima susiduria su daug rūpesčių, kuriuos savarankiškai įveikti gan sunku. [A4] Kol šeima neturi jam padedančio socialinio darbuotojo, šeimos teigia, kad negauna tiek, kiek reikia ir tokios, kokios reikia informacijos apie negalią turinčio vaiko augimą, vystymąsi ir lavinimą, informacijos apie paslaugas, teikiamas negalią turinčiam vaikui, apie finansinę pagalbą auginant negalią turintį vaiką. [A4] Socialinis darbuotojas paskiriamas šeimai, kai jau būna problemų beje kiek ir jas visas kartu spręsti sudėtinga. [A5]

Šeimai, kuri augina neįgalų vaiką, pagalbą neretais atvejais teikia socialinis darbuotojas. Mattson M., Gibb Hall J. (2011) išskiria palaikymą kaip socialinės pagalbos būdą šeimoms. Analizuodami interviu metu išsakytas mintis matome, kad socialiniai darbuotojai ne tik skatina dalyvavimą bendruomenės veikloje, informuoja apie renginius ir paslaugas, organizuoja transporto paslaugos gavimą, tarpininkauja, bet taip yra atrama šeimoms. Socialinis darbuotojas tampa tas asmuo, į kurį šeimos nariai gali atsiremti. Tai specialistas, kuris palaiko šeimą jiems sunkiu gyvenimo laikotarpiu.

<...> socialiniai darbuotojai visada atspausdina mažo formato skelbimus apie vykstančius renginius mieste, taip skatiname įtraukti į bendruomenę. Taip pat telefonu informuojame apie ugdymo įstaigoje vykstančius renginius, raginame ateiti, siūlome transporto paslaugą. [A1] <...>socialinio darbuotojo pagalba suteikiant informaciją. [A1] <...> taip pat svarbus socialinio darbuotojo vaidmuo šeimos gyvenime <...>. Nes mes, socialiniai darbuotojai, informuojame šeimą, tarpininkaujame su įstaigomis, organizuojame tam tikras paslaugas. Šeimai svarbu, reikalinga jausti, kad nėra viena ir turi į ką atsiremti. [A2] Džiaugiuosi, kad galiu padėti šeimoms ir suteikti reikiamą informaciją apie pagalbos galimybes. [A2] Man patinka teikti pagalbą, būti vedliu jų gyvenimo kelyje, kartu įveikti kylančias problemas, atsakyti į rūpimus klausimus, paskatinti veikti, o nesėkmės atveju tiesiog būti šalia ir kartu įveikti gyvenimo iššūkius. [A6]

Apibendrinant temą „Šeimos pagalbininkas – socialinis darbuotojas“ galima teigti, kad šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenime socialinis darbuotojas turėtų atsirasti nuo negalios atsiradimo šeimoje. Neįgalaus vaiko gimimas dažnai prilyginamas „praradimui“, nes šeima praranda lauktą ir mintyse susikurtą sveiką vaiką. Gimus neįgaliam vaikui šeimą užgriūna daug sunkumų, kuriuos įveikti gali padėti socialinis darbuotojas. Tyrimo analizė parodė, jog socialiniai darbuotojai yra žmonės, padedantys organizuoti socialines paslaugas šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Tai specialistas, kuris atlieka svarbų vaidmenį nustatant paslaugų poreikį, organizuojant ir teikiant socialines paslaugas šeimoms.

3.2.7 Kvalifikuotos specialistų komandos reikmė užtikrinant gyvenimo kokybę

Norint užtikrinti šeimų, kurios augina neįgalius vaikus, gyvenimo kokybę, reikia kvalifikuotos specialistų komandos, kuri tikslingai suteiktų šeimai reikiamą pagalbą. Socialiniai darbuotojai atskleidė, kad egzistuoja specialistų trūkumas, kurį ateityje tikslinga mažinti. Tyrimo dalyviai teigia, kad trūksta tam tikros srities specialistų tam tikrame mieste. Taip pat interviu metu pabrėžė asistentų trūkumą, siekiant kokybiškesnių paslaugų teikimo šeimoms, kurios susiduria su įvairiais sunkumais augindamos neįgalius vaikus.

Labai trūksta specialistų mūsų mieste kurie galėtų dirbti su tam tikra negalia, pavyzdžiui su vaikais autistais. [A1] Nors Lietuva užtikrina teisę į mokslą visiems, tačiau šiuo metu labai trūksta ikimokyklinio ugdymo pedagogų bei asistentų specialiųjų poreikių vaikams ugdyti. [A1] Sunku pasakyti, ateityje tikriausiai reiktų... tėvai eina senyn, fiziškai tėvai mažiau pajėgus, galėtų būti kokie asistentai, kurie padėtų pas gydytojus nusivežti, į kirpyklą, nes tikrai su kirpykla yra problemos kiek žinau, juos sunku

nuvežti. Na, arba, kad būtų, jog kirpėją galėtų pasikviesti į namus. Kad būtų kokios institucijos, kurias galėtų pasikviesti į namus ir kad tos paslaugos būtų teikiamos namuose. [A3] Nu gal asmeninio asistento neįgaliam vaikui pagalbos trūksta. Mūsų įstaigoje yra tik vienas asmeninis asistentas, o jų reikia daug daugiau. Darbas vykty sklandžiau, jei jų būtų pagal ugdymo įstaigos poreikį. [A4] Taip pat silpnoji pagalbos pusė yra trūkumas <...> specialistų. [A6]

Socialiniai darbuotojai interviu metu neslėpė, kad siekiant gerų darbo rezultatų jiems yra svarbus kvalifikacijos kėlimas. Tyrimo dalyviai reflektavo, kad susiduria su įvairiomis situacijomis ir būtent dėl to profesinių žinių atnaujinimas, gilinimas yra būtinas. Taip pat atviravo, kad, jų manymu, yra darbuotojų, kuriems net gali trūkti profesinių kompetencijų. Socialiniams darbuotojams yra mokymų bei supervizijų poreikis. Supervizija skatina kvalifikacijos ir profesionalumo tobulinimą refleksijos metu.

Gerai pagalvojus reikėtų darbuotojams nenustoti gilinti profesines žinias, nes kuo toliau tuo labiau susiduriame su įvairesnėmis situacijomis, negaliomis. Manau kartais kai kuriems pritrūksta kompetencijos ir žinių. Reikėtų mokymų, daugiau supervizijų. [A1] Reikia ir kompetentingų asistentų. Galėtų būti organizuojami mokymai, kursai. [A1]

Pasak T. R. Guskey (2004), kvalifikacijos tobulinimo politika yra puikus sprendimas, kuris reikalauja išklaudyti tam tikrą profesinio tobulinimosi valandų skaičių, jei darbuotojai nori išsaugoti savo kvalifikaciją ir turimas pareigas, o kartu ir darbo užmokestį.

Temoje „Kvalifikuotos specialistų komandos reikmė užtikrinant gyvenimo kokybę“ išskirta specialistų trūkumo mažinimas bei socialinio darbuotojo kvalifikacijos kėlimas. Apibendrinant šią temą galima teigti, kad socialiniai darbuotojai turi žengti koja kojon su atsirandančiomis naujomis žiniomis ir būti pasirengę jomis pasinaudoti. Svarbu yra mažinti specialistų trūkumą siekiant, kad visos šeimos gautų tikslingą ir reikalingą pagalbą. Pakankamas specialistų kiekis ir tinkama specialistų profesinė kvalifikacija užtikrins tinkamų paslaugų gavimą šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus.

3.2.8 Ateities perspektyvos tobulinant sistemą

Augant socialinės pagalbos poreikiams šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, valstybė susiduria su paslaugų trūkumu. Indrašienė, Margelienė (2006) teigia, kad svarbu numatyti prioritetines socialinės pagalbos plėtros kryptis, nes tik tokiu būdu šeima gaus reikalingiausias ir tinkamiausias paslaugas. Tyrimas atskleidžia, kad dar ne visos šeimos Lietuvoje turi galimybę naudotis atokvėpio paslaugomis, kurių poreikis, remiantis socialinių darbuotojų išsakytomis mintimis, yra didžiulis. Šeimos dažnai neturi kam palikti neįgalaus vaiko, o poreikis turėti laiko sau niekur nedingsta.

Šeimos neturinčios pagalbos iš šalies neturi galimybės vakare išeiti į spektaklį, taip pat nueiti pas draugus ar savaitgaliui kažkur išvykti. Turėtų būti organizuojama laikinos priežiūros paslauga, atokvėpio paslauga. [A1] Visiems šeimos nariams reikalinga <...> atokvėpio paslauga <...> [A1] Šeimoms yra būtinas atokvėpis, juk tėvai pavargsta galų gale, arba kai yra tam tikros situacijos šeimoje ir reikia, kad kas nors prižiūrėtų neįgalų vaiką, daugelyje užsienio šalių yra galimybės tarkim savaitgalį palikti neįgalų vaiką, kad tėvai atgautų jėgas. [A2] Tačiau trūksta <...>trūksta atokvėpio paslaugų tėvams <...> [A3] Laikino atokvėpio, trumpalaikės priežiūros paslaugų <...>, kad išsispręstų vaiko palikimo problema, kuri kamuoja tikrai nemažai šeimynų. [A4]

Užimtumo neįgaliesiems vaikams kūrimas yra svarbus siekis tobulinant pagalbos būdus šeimoms, kurios auginą neįgalius vaikus. Autoriai Raudeliūnaitė ir Rympo (2012) teigia, kad šeimoms labai svarbus yra vaikų užimtumo paslaugos, nes gaudamos šias paslaugas tėvai gali realizuoti savo veiklas. Tyrimo dalyviai dalinasi, kad trūksta užimtumo neįgaliesiems vaikams, dienos centrų, taip pat jaučiamas būrelių ir stovyklų trūkumas.

Taip pat trūksta užimtumo vaikams <...> [A1] Dienos centrų yra trūkumas. [A2] <...>miestelyje nėra neįgaliesiems vaikams centro <...> [A3] Tačiau trūksta užimtumo centrų neįgaliesiems vaikams po pamokų <...> [A3] Taip pat nėra dienos centro būtent neįgaliesiems vaikučiams, o jis labai reikalingas tiek patiems vaikučiams, tiek tėveliams. [A4] <...>neįgalaus vaiko užimtumas įvairiuose būreliuose paslaugos, moksleivių atostogų metu negalią turinčius vaikus priimančių stovyklų paslaugų ar gal kokių dienos centrų, kad išsispręstų vaiko palikimo problema, kuri kamuoja tikrai nemažai šeimynų. [A4] <...> užimtumo centro <...>. Galėtų būti kokia meninė terapija neįgaliesiems vaikams. [A6]

Pokalbių metu socialiniai darbuotojai atskleidė, kad šeimoms reikalingos savitarpio pagalbos grupės. Šios grupės suteikia šeimai įvairią naudą. Bendraudamos šeimos galėtų palyginti, analizuoti savo šeimos situacijas. Taip pat atrasti sprendimo būdų, šeimos turėtų galimybę asmenine patirtimi ir problemomis dalintis tarpusavyje. Tyrimo dalyviai atskleidė, kad šeimoms trūksta palaikymo ir bendravimo su žmonėmis, esančiais panašiose gyvenimiškose situacijose. Šeimoms reikėtų grupės, kuri jungtų ir jie nesijaustų vieni.

<...>susitikimus tėvams, kurie auginą vaikus su negalia. Dažnai tėvams trūksta palaikymo, bendravimo su tokio pačio likimo žmonėmis. [A1] Tačiau trūksta <...> bendruomenės organizacijos, kuri vienytų neįgaliųjų tėvelius, kur jie galėtų bendrauti su tokio paties likimo žmonėmis. [A3] Savitarpio pagalbos grupės trūksta mūsų mieste šeimoms kurios auginą neįgalų vaikutį. Šeimoms reikia tokių pat šeimų, kaip jos, su skausmu, beviltiškumu, pykčiu, pervargimu, neatsakytais klausimais. Jos ieško ir nori

rasti tokio pat likimo šeimas, panašias į jų, kurie suprastų ir palaikytų. Tokia savitarpio pagalbos grupė padėtų šeimoms nesijausti vienišoms. [A5] Oi manau pirmiausia reikėtų kurti šeimų auginančių neįgalius vaikučius grupes, bendruomenes, susitikimus. [A6]

Apibendrinant temą „Ateities perspektyvos tobulinant sistemą“ galima matyti, kad egzistuoja paslaugų trūkuma šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Norint užtikrinti socialinės pagalbos kokybę, būtina plėsti paslaugų, teikiamų tėvams ir jų šeimos nariams, spektrą. Svarbu visose savivaldybėse pradėti teikti atokvėpio paslaugas, kurti dienos centrus neįgaliems vaikams, inicijuoti savitarpio pagalbos grupių kūrimąsi tėvams, auginantiems neįgalius vaikus. Tėvams, kurie nuolat rūpinasi neįgalium vaiku ypač reikalingos paslaugos, leidžiančios pailsėti nuo kasdieninės vaiko priežiūros.

3.3 Tyrimo rezultatų apibendrinimas

Apibendrant tyrimo rezultatus, atliktus su dviem respondentų grupėmis (šeimos, auginančios neįgalius vaikus, ir socialiniai darbuotojai, dirbantys su tokiomis šeimomis), galima išskirti socialinės pagalbos galimybes ir trūkumus šeimai, auginančiai neįgalų vaiką. Taip pat remiantis abiejų respondentų grupių atsakymais matyti, kad, nors pagalbos sistema šeimai yra plati, bet šeimai vis dar trūksta pagalbos įveikiant sunkumus. Pradėčiau nuo to, kad atlikus tyrimą abi respondentų grupės išskyrė, kad gimus neįgaliam vaikui šeima sutrinka. Neretai tėvai nežino, kas galėtų jiems padėti, kur kreiptis, kur ieškoti informacijos. Tyrimas atskleidė, kad būtent tą akimirką šeimos gyvenime turėtų atsirasti socialinis darbuotojas, kuris nuo pat pradžių suteiktų visą reikalingą informaciją. Remiantis tyrimu, šalia socialinio darbuotojo galėtų atsirasti atvejo vadybininkas, kuris koordinuotų visą atvejį, esant poreikiui sudarytų pagalbos planą, pagal kurį šeima, padedama įvairių sričių specialistų, stengtųsi įveikti kylančius sunkumus gimus neįgaliam vaikui. Abi respondentų grupės pabrėžė, kad šeimos susiduria su įvairiais sunkumais, tokiais kaip palaikymo trūkumas iš artimųjų, finansiniai sunkumai, bedarbystė, neigiamas visuomenės požiūris, psichologiniai išgyvenimai, paslaugų trūkumas, specialistų trūkumas, vaiko priežiūros problema, vaiko užimtumo problema, tėvų laisvalaikio stoka, nesutarimai šeimoje. Negaudami reikalingos paramos tėvai dažnai užsisklendžia nuo visuomenės. Jaučiamas nevisavertiškumo kompleksas, taip pat tėvų baimė, kuri dezorganizuoja šeimą, skatina jos izoliaciją. O izoliacija skatina šeimų vienišumą. Tyrimo dalyviai įvardija, kad visuomenė turėtų keisti požiūrį į neįgalius asmenis ir juos auginančias šeimas, nes vis dar egzistuoja neigiamas visuomenės požiūris, diskriminacija, patyčios. Tyrimo duomenimis, žmonės vis dar yra negatyviai nusiteikę neįgaliųjų atžvilgiu. Norint ugdyti pozityvesnį visuomenės požiūrį į neįgaliuosius ir jų šeimas, mūsų šalyje esančios įstaigos ir jose dirbantys žmonės yra atsakingi už visuomenės švietimą apie tokių šeimų patirtis

integruojantis į visuomenę. Tokiu tikslu būtų galima organizuoti informavimo projektus. Tyrimas atskleidė, kad tiriamoms šeimoms socialinės paslaugos yra labai naudingos ir reikalingos. Interviu su socialiniais darbuotojais atskleidė, kad valstybės parama/pagalba tėvams yra stabilumo pamatas, tam pritarė ir tyrime dalyvavę asmenys, kurie augina neįgalius vaikus. Šeimos naudojami nemokamo transporto paslaugomis, vaiko ugdymo galimybe specialiosiose ugdymo įstaigose, nemokamu maitinimu ugdymo įstaigoje, gaunamomis piniginėmis išmokomis, kompensacine technika neįgaliam vaikui, įvairiomis nuolaidomis, nemokamomis reabilitacijos valandomis, psichologo konsultacijomis, lankosi su neįgaliumi vaiku pas reikiamus gydytojus. Taip pat atlikta teminė fenomenologinė analizė atskleidė ateities perspektyvas tobulinant sistemą. Tyrimo dalyviai reflektavo, kad šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, būtina atokvėpio paslauga, apie kurią savo mieste dar nežino arba neturėjo galimybės pasinaudoti, taip pat abi respondentų grupės išskyrė užimtumo neįgaliems vaikams kūrimo svarbą. Šeimoms taip pat norisi dalyvauti savitarpio pagalbos grupėse. Taip pat tikslinga mažinti specialistų trūkumą, gerinti specialistų profesinę kvalifikaciją bei užtikrinti informacijos sklaidą. Analizuojant tyrimo duomenis bei remiantis tyrime dalyvavusių šeimų, auginančių neįgalius vaikus, bei socialinių darbuotojų, kurie dirba su tokiomis šeimomis, subjektyvia patirtimi buvo atskleista gaunama pagalba šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką, ir atskleisti jos trūkumai, kurie padėjo sukurti pagalbos modelį šeimai, auginančiai neįgalų vaiką.

4. PAGALBOS MODELIS ŠEIMAI, AUGINANČIAI NEĮGALŲ VAIKĄ

Remiantis atliktu tyrimu ir išanalizuotais interviu taikant teminę fenomenologinę analizę pateikiamas pagalbos šeimai, auginančiai negaliai turintį vaiką, modelis. Pagalbos modelio tikslas – atskleisti stipriuosius ir tobulintinus pagalbos būdus/veiksmus šeimai, auginančiai negaliai turintį vaiką. Pagalbos modelis pateiktas 3 paveiksle (76 psl.). Tyrimo duomenys atskleidžia specialistų bendradarbiavimo, informacijos sklaidos, teigiamo visuomenės požiūrio ir valstybės finansavimo svarbą kuriant pagalbos modelį šeimai, auginančiai negaliai turintį vaiką. Visi paminėti elementai išsidėstę kurtame pagalbos modelyje aplink pagalbos galimybes. Atlikto tyrimo metu atskleistos aštuonios temos, kuriose atsispindi pagalbos galimybes šeimai, kuri augina negaliai turintį vaiką.

Šeimos pagalbininkas - socialinis darbuotojas. Tyrimas parodė, kad socialiniai darbuotojai ne tik lankosi šeimos namuose, informuoja, konsultuoja, bendradarbiauja, teikia pasiūlymus atvejo vadybininkui, tarpininkauja, dalyvauja atvejo nagrinėjimo posėdžiuose, bet taip pat yra atrama šeimoms, pagalbininkas sprendžiant iškilusias problemas. Socialinis darbuotojas tampa tas asmuo, į kurį šeimos nariai gali atsiremti. Tai specialistas, kuris palaiko šeimą jiems sunkiu gyvenimo laikotarpiu ir padeda įveikti sunkumus.

Atvejo vadyba kaip sprendimo būdas. Tyrimo dalyvių patirtys atskleidė, kad atvejo vadybininko atsiradimas pagalbos procese padeda efektyviau spręsti problemas. Atvejo vadybininkas įvertina šeimos situaciją, telkia bendruomenės narius ir specialistus reikalingai pagalbai teikti, koordinuoja pagalbos vaikui ir šeimai procesą, sudaro pagalbos planą, posėdžio metu dalyvaujant šeimai ir specialistams, bendradarbiauja su šeima bei specialistais.

Valstybės pagalba tėvams - stabilumo pamatas. Tyrimo rezultatai parodė, kad pagalbos šaltinis šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, yra valstybės pagalba. Toliausiai nuo šeimos nutolusi struktūra yra valstybės pagalba, tačiau būtent valstybės pareiga yra užtikrinti šeimos, auginančios negaliai turintį vaiką, gerovę. Šeimos naudojasi transporto paslauga, gauna pinigines išmokas, kompensacinę techniką, taip pat naudojasi būsto pritaikymu. Tyrimo dalyviai parodė, kad valstybė turėtų imtis efektyvių priemonių keičiant neigiamą visuomenės požiūrį į teigiamą, tolerantišką.

Vaiko užimtumas - atokvėpis tėvams. Asmenys, auginantys negaliai turinčius vaikus, interviu metu kaip dominuojančią problemą pateikė vaiko priežiūrą. Šeimos yra priverstos prisitaikyti prie esamų aplinkybių, dauguma tyrimo dalyvių teigia, kad šeimos, auginančios negaliai turintį vaiką, yra pririštos prie namų, tėvams tenka derinti savo poreikius prie vaiko dienotvarkės, išmokti gyventi neturint laiko sau. Tiek asmenys, auginantys neįgalų vaiką, tiek socialiniai darbuotojai atskleidė, kad vaikams,

turintiems negalia, trūksta stovyklų, būrelių, dienos centrų. Ugdymo paslaugomis šeimos yra patenkintos. Atsiradus didesniai neįgalių vaikų užimtumui tėvai turėtų galimybę atrasti daugiau laiko sau, santykių su kitais šeimos nariais stiprinimui.

Medikų pagalba vaikams - vaistas tėvams. Neįgalaus vaiko reabilitacijai ir diagnostikai didelis dėmesys yra skiriamas tyrimo rezultatų duomenims. Šeimos turi galimybes lankytis pas gydytojus, vaikams skiriamas gydymas, kompensuojami vaistai, atliekami reikalingi tyrimai. Tyrimo dalyviai šią medicinos darbuotojų pagalbą laiko svarbia įveikiant sunkumus. Tačiau tyrimo dalyviai įvardina, kad nemokamų psichologo konsultacijų nepakanka, reabilitacijai skirtų apsilankymų kartais taip pat būna per mažai.

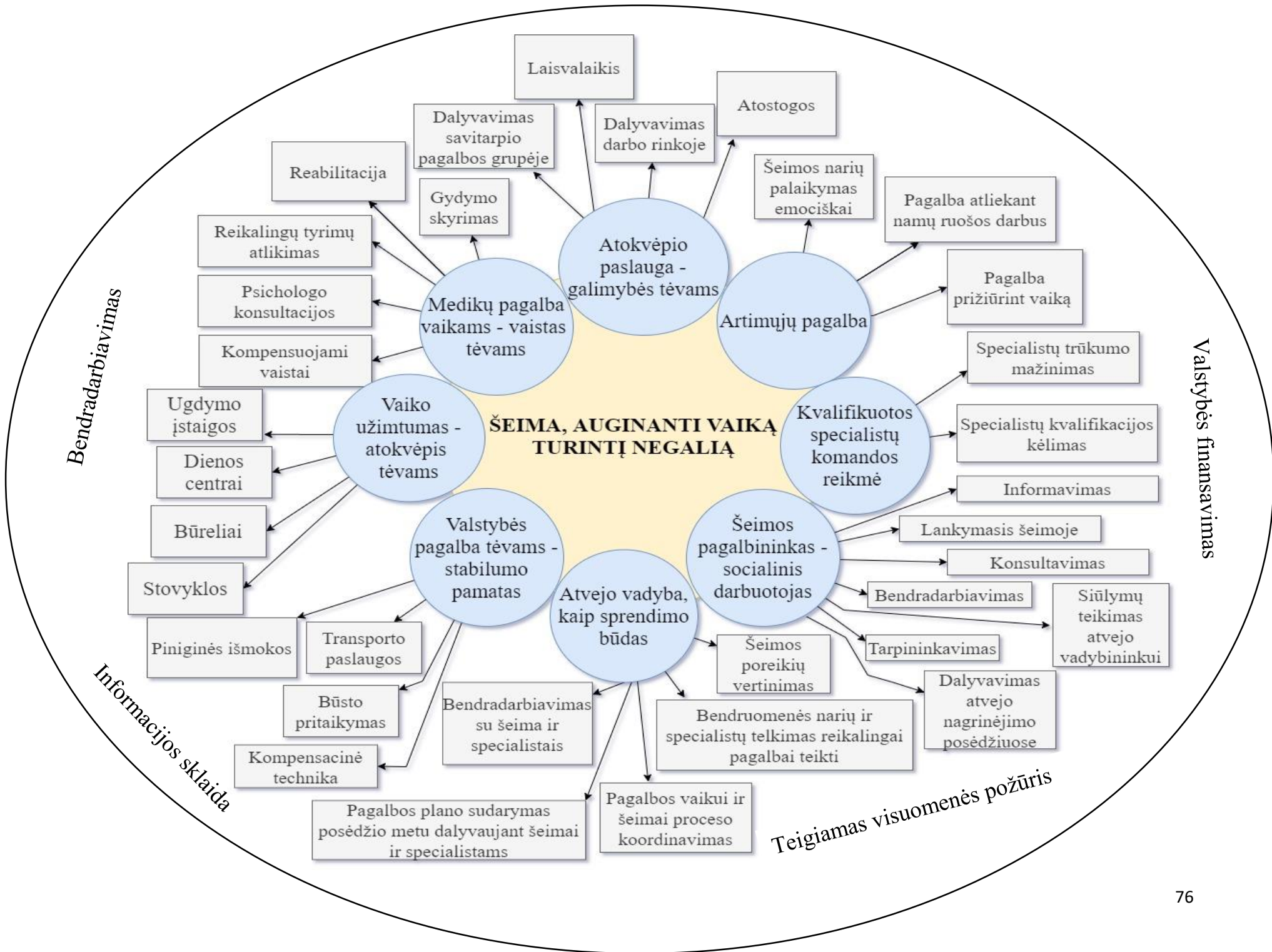
Atokvėpio paslauga - galimybės tėvams. Tėvų norą atrasti daugiau laiko bei dėmesio savęs realizavimui, individualiam ir šeimos laisvalaikiui, atstatyti dvasines bei fizines jėgas, skirti laiko profesiniam tobulėjimui galėtų užtikrinti atokvėpio paslaugos. Tyrimo dalyviai atskleidė, kad šeimos, auginančios negalią turintį vaiką, gavusios atokvėpio paslaugas galėtų turėti atostogas, dalyvauti darbo rinkoje, turėti laisvalaikį ir dalyvauti savitarpio grupės susitikimuose.

Artimųjų pagalba. Šeimoms, auginančioms negalią turintį vaiką, labai svarbus santykis su artimaisiais. Artimieji, palaikydami šeimos narius emociškai, padėdami atlikti namų ruošos darbus, suteikdami pagalbą prižiūrint vaiką, padeda šeimoms įveikti problemas, suteikia vidinės ramybės.

Kvalifikuotos specialistų komandos reikmė. Tyrimo metu išryškėjo specialistų trūkumas ir specialistų kvalifikacijos kėlimo poreikis norint, kad šeima, auginanti neįgalų vaiką, gautų kokybišką pagalbą.

Svarbu akcentuoti ir tai, jog pagalbos modelyje šeima, esanti negalios situacijoje, bendrauja ne tik su įvairiais darbuotojais, bet ir su ja supančiais žmonėmis. Visuomenė, kuri vieninga tyrimo dalyvių nuomone, vis dar vengia, diskriminuoja ir tyčiojasi iš šeimų, auginančių negalią turinčius vaikus. Todėl kurtame pagalbos modelyje svarbus faktorius yra teigiamas visuomenės požiūris. Šeimai didesnes galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime atvertų visuomenės požiūrio į tokias šeimas kaita. Tyrimas atskleidė, kad nors vis dar susiduriama su nuomone, kad pagalba yra reikalinga ir teikiama tik šeimoms, kurios turi problemų dėl alkoholio, gyvenančioms skurde ir vos suduriančioms galą su galu, situacija turėtų keistis, nes sunkumus gimus negalią turinčiam vaikui patiria šeimos ir iš mums įprastos aplinkos. Šiandien pagalba reikalinga ir iš pirmo žvilgsnio niekuo nesiskundžiančioms ir gerai gyvenančioms šeimoms. Tyrimo dalyvių patirtys atskleidė, kad visas pagalbos tinklas turėtų pradėti veikti vos tik gimus neįgaliam vaikui, o ne problemoms įsišaknijus šeimos gyvenime.

Naudojimasis pagalbos modelyje išskirtomis pagalbos galimybėmis atvertų šeimai didesnes galimybes įveikti kylančius sunkumus auginant negalią turintį vaiką.



IŠVADOS

1. Mokslinės literatūros duomenimis, negalios samprata pateikiama kaip protinis ar fizinis sutrikimas, kuris visiškai arba iš dalies riboja pagrindines asmens funkcijas patenkinti savo poreikius. Norint įtvirtinti humanistinį požiūrį į neįgaliuosius visos valstybės leidžia įstatymus, reglamentuojančius neįgalių asmenų bei jų artimųjų lygias galimybes ir teises bei dalyvauti visuomenės gyvenime. Tiek Ukrainoje, tiek Lietuvoje pagal socialinių paslaugų įstatymą yra siekiama kuo geriau užtikrinti socialinių paslaugų gavėjų interesus. Abiejose šalyse yra siekiama vieno tikslo: padėti šeimoms ar asmenims įveikti sunkumus. Tiek Ukrainoje, tiek Lietuvoje yra teikiamos panašios socialinės paslaugos. Kiekvienai šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką, pagalba yra teikiama pagal poreikį, kurį nustato specialistai. Panaši šalių socialinė politika socialinių paslaugų srityje siejama su bendromis ekonominėmis bei demografinėmis raidos tendencijomis. Per pastarąjį dešimtmetį labai padidėjo socialinių paslaugų poreikis šeimoms, auginančioms negalią turinčius vaikus. Tačiau Lietuvoje ir Ukrainoje egzistuoja nemažai skirtumų. Skirtumus lemia šalių įstatymų skirtumai, esama socialinių paslaugų materialinė bazė, šalių administracinio suskirstymo ypatybės.

2. Analizuojant teoriją ir atlikus kokybinį tyrimą, nustatyta, kad šeima, kurioje auga neįgalus vaikas, susiduria su sudėtingais ir įvairiais sunkumais. Psichologinę krizę šeimoje visada sukelia neįgalaus vaiko gimimas, nes atsiradę sunkumai yra virš šeimos narių galimybių įveikti iškilusius rūpesčius. Šeimos, kurios augina neįgalų vaiką, patiria izoliaciją, nes, tyrimo dalyvių duomenimis, dažnai šeimos socialinis ratas pradeda mažėti vos tik gimus tokiam vaikui. Taip pat šeima vengia visuomenės, nes jos reakcija į proto negalią turintį vaiką ir šeimą vis dar pasižymi priešišku. Tėvų izoliacija skatina vienišumą. Šeimoje neretai įvyksta skyrybos. Tėvams įsilieti į aktyvų socialinį gyvenimą trukdo aktuali nedarbo problema, nes neįgaliems vaikams reikia daugiau priežiūros bei dėmesio. Tokiu būdu šeimos susiduria ir su finansiniais sunkumais. Tyrimo metu išaiškėjo, kad šeimose, kuriose auga negalią turintys vaikai, jaučiamas palaikymo trūkumas iš artimųjų. Taip pat šeimos susiduria su paslaugų neįgaliam vaikui trūkumu, laisvalaikio stoka, specialistų trūkumu, vaiko priežiūros bei užimtumo problema.

3. Taikant tyrimo metu gautų duomenų teminę fenomenologinę analizę, atskleistos šeimų, auginančių neįgalų vaiką, ir socialinių darbuotojų subjektyvios patirtys gaunamos ir teikiamos socialinės pagalbos aspektu. Tyrimo metu išryškėjo, kad šeimoms auginant negalią turintį vaiką tenka atsisveikinti su karjera, nes gaunamos pagalbos nepakanka. Šeimų patirtys atskleidė, kad vaiko užimtumas yra atokvėpis tėvams. Tėvams svarbu atrasti laiko sau, todėl išryškėja laikino atokvėpio paslaugų būtinybė,

kai tėvai galėtų laikinai palikti savo vaiką. Socialinių darbuotojų patirtys parodė, kad valstybės parama/pagalba tėvams yra stabilumo pamatas, o medikų pagalba vaikams – vaistas tėvams. Teminės fenomenologinės analizės metu išryškėjo, kad atvejo vadyba yra lyg sprendimo būdas, o socialinis darbuotojas yra šeimos pagalbininkas. Atvejo vadybos atsiradimas padeda spręsti sudėtingas situacijas teikiant pagalbą šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Atvejo vadyba - tai ne tik pagalba šeimai, neįgaliam vaikui, bet taip pat ir įstaigų specialistams. Taip pat tyrimo dalyviai reflektavo, kad kvalifikuota specialistų komanda reikalinga, siekiant šeimai užtikrinti gyvenimo kokybę. Šeimai negalios situacijoje iškyla poreikis gauti kuo įvairiapusiškesnę socialinę palaikymą ir pagalbą tiek iš neformalios struktūros (artimiausio socialinio tinklo), tiek iš tolimesnio socialinio tinklo (profesionalų).

4. Remiantis teorinės analizės ir kokybinio tyrimo metu atskleistais sunkumais, identifikuotomis pagalbos galimybėmis ir jų trūkumu, šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, buvo parengtas pagalbos modelis, apimantis visas atskleistas pagalbos galimybes, kurios padėtų įveikti kylančius sunkumus. Tyrimo duomenys atskleidžia specialistų bendradarbiavimo, informacijos sklaidos, teigiamo visuomenės požiūrio ir valstybės finansavimo svarbą, kuriant pagalbos modelį šeimai, auginančiai negalią turintį vaiką. Visi paminėti elementai išsidėstė kurtame pagalbos modelyje aplink pagalbos galimybes. Atlikto tyrimo metu atskleistos aštuonios temos, kuriose atsispindi pagalbos galimybės šeimai, kuri augina negalią turintį vaiką: šeimos pagalbininkas - socialinis darbuotojas; atvejo vadyba kaip sprendimo būdas; valstybės pagalba tėvams - stabilumo pamatas; vaiko užimtumas – atokvėpis tėvams; medikų pagalba vaikams – vaistas tėvams; atokvėpio paslauga – galimybės tėvams; artimųjų pagalba; kvalifikuotos specialistų komandos reikmė. Tyrimo dalyvių patirtys atskleidė, kad visas pagalbos tinklas turėtų pradėti veikti vos tik gimus neįgaliam vaikui, o ne problemoms išsiskynius šeimos gyvenime. Naudojimasis pagalbos modelyje išskirtomis galimybėmis atvertų šeimai daugiau būdų įveikti kylančius sunkumus auginant negalią turintį vaiką.

REKOMENDACIJOS

Šiame tyrime pateiktas pagalbos modelis šeimoms, auginančioms negalią turintį vaiką, apibrėžiantis tyrimo metu atskleistas pagalbos galimybes. Modelis gali būti naudojamas plėtojant pagalbą šeimoms.

- Rekomenduojama teikiant atvejo vadyba šeimai, kuriai gimė neįgalus vaikas, įtraukti ir socialinį darbuotoją į pagalbos teikimo procesą nuo pat pirmų dienų.
- Tyrimas parodė, kad daug šeimų, auginančių neįgalius vaikus, susiduria su informacijos apie pagalbos galimybes vaikui ir kitiems šeimos nariams trūkumu. Todėl rekomenduojama didinti informacijos prieinamumą tėvams įvairiais būdais.
- Rekomenduojama rengti kvalifikuotus specialistus, kurie dirbtų su šeimomis, kurios augina neįgalų vaiką. Suteikti galimybę specialistams kelti kvalifikaciją.
- Tyrimo metu buvo nustatyta, kad visuomenės požiūris į neįgalų vaiką auginančias šeimas ir pačius vaikus vis dar išlieka neigiamas. Todėl rekomenduojama daugiau dėmesio skirti visuomenės požiūrio keitimui pasitelkiant informacijos priemones. Tikslinga išryškinti šeimos gebėjimus, o ne trūkumus.
- Tikslinga skatinti specialistų ir šeimų tarpusavio bendradarbiavimą teikiant pagalbą.
- Valstybės finansavimas turi didelę įtaką pagalbos sistemai, jos prieinamumui ir kokybei. Išryškėjusios finansavimo problemos nurodo papildomų įstaigų, psichologo konsultacijų, vaiko užimtumo galimybių poreikį. Tyrimo dalyviai atskleidė atokvėpio paslaugos poreikį. Aplinkos pritaikymas, kompensuojami vaistai ir reabilitacijos priemonės medicinos srityje taip pat sudaro vieną svarbiausių pagalbos sistemos tobulinimo sričių, kurioms svarbus valstybės finansavimas.
- Rekomenduojama didinti vaikų, turinčių negalią, užimtumą kuriant vaikų dienos centrus, pritaikant būrelius neįgaliesiems, organizuojant stovyklas, įtraukiant į bendruomenės gyvenimą organizuojant renginius.
- Rekomenduojama tęsti tyrimą, kurio metu reikėtų apklausti šeimos narius ir darbuotojus, kurie gyvena ne tik mažesniuose miestuose, jų rajonuose, bet ir dideliuose miestuose.

LITERATŪRA

1. Alčiauskaitė, L., Šinkariova, L. (2018) *Judėjimo negalią turinčių asmenų išsilavinimo ir užimtumo reikšmė prisitaikymui prie negalios*. *Pedagogika*, 129(1), 7-15.
2. Ališauskienė, S. (2020). *Specialiosios pedagoginės pagalbos poreikis didinant įtrauktį švietime*. Prieiga per internetą: <https://www.svietimonaujienos.lt/specialiosios-pedagogines-pagalbos-poreikis-didinant-itraukti-svietime/> (Žiūr. 2020-11-23)
3. Ališauskienė, S., Jogėlaitė, R. (2010). *Ankstyvosios pagalbos prieinamumas vaikams, turintiems specialiųjų poreikių, ir jų šeimoms*. *Specialioji pedagogika: nuo defektologijos iki inkliuzinės pedagogikos: tarptautinė mokslinė konferencija: stendinių pranešimų santraukos*, 2010 m. spalio 28 d., (p. 10-12.). Šiauliai: Šiaulių universitetas.
4. Andrašūnienė, M. (2007). *Socialinio darbo terminų žodynelis. Metodinė priemonė*. Vilnius: Vilniaus kolegija.
5. Asačiovienė, D., Galkienė, A. (2008). *Šeimos nuostatų į neįgalumą turintį vaiką reikšmė jo savijautai mokykloje*. *Edukacinės studijos: jaunų mokslininkų darbai*, 6, 7-16.
6. Beneševičiūtė, I. (2014). *Neįgaliųjų socialinis dalyvavimas neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų veiklose*. *Pedagogika*, 115(3), 147–162.
7. Berns, R. M. (2009). *Vaiko socializacija. Šeima, mokykla, visuomenė*. Kaunas: Poligrafija ir informatika.
8. Bieliauskienė, I. (2014). *Psichoterapijos veiksmingumo kokybinė analizė: vyrų ir moterų terapinių veiksnių refleksija (daktaro disertacija)*. Vilniaus universitetas, Vilnius.
9. Bitinas, B., Urbšienė, L. ir Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija. Vadovėlis vadybos ir administravimo studentams*. Klaipėda.
10. Braun, V., Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
11. Britol, M. M., Gallagher, J. J. (2007). *Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support*. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
12. Butkevičienė, E. (2012). *Public attitudes towards social policy: the role of state, individual and family in social provision and welfare in Lithuania*. *Socialiniai mokslai*, 3(77), 7–16.
13. Butkevičienė, R. (2001). *Šeimų su neįgaliais vaikais problemos*. *Filosofija, sociologija*, 1, 62-71.
14. Butkevičienė, R. (2008). *Šeima, kurioje auga vaikas, turintis negalią: mokomoji knyga*. Kaunas: Vitae Litera.

15. Chiriacescu, D., Backer, M., Botokro, R. (2010). *Access to Services for Persons with Disabilities*. Prieiga per internetą: http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/GM05_EN_04_screen.pdf (Žiūr. 2020-09-04).
16. Dubodelova, Ž., Mačiulaitis, R. (2012). *Meno terapija kaip gydymo metodas asmenims, turintiems specialiųjų poreikių (psichikos sutrikimu)*. *Sveikatos mokslai*, 22, 23-28.
17. *European Union Quality Framework for Social Services* (2010). Prieiga per internetą: <http://ec.europa.eu/social/keyDocuments.jsp> (Žiūr. 2019-07-12).
18. Garsia-Llorente M., Rossignoli C. M., Di Iavoco F., Moruzzo R. (2016). *Social Farming in the Promotion of Social-Ecological Sustainability in Rural and Periurban Areas*. Prieiga per internetą: <https://www.mdpi.com/2071-1050/8/12/1238> (Žiūr. 2019-07-12).
19. 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*, 45, 240–252
20. Gudžinskienė, V., Jurgutienė, Ž. (2010). *Neįgaliųjų socialinės integracijos teisinis reglamentavimas*. *Socialinis ugdymas*, 11(22), 18-26
21. Gvaldaitė, L. (2006). *Šeimų savivalba – subsidiarumo patirtys Lietuvoje ir pasaulyje*. *Lietuvos katalikų mokslo akademijos XX suvažiavimo darbai*, 327–341.
22. Gvaldaitė, L. (2010). *Šeimų savipagalbos grupių veikla socialinio kapitalo perspektyvoje*. *Acta Paedagogica Vilnensia*, 43-53.
23. Hadley R., Hatch S. (2018). *Social Welfare and Failure of the State. Centralised Social Services and Participatory Alternatives*. London: Routledge.
24. Hallahan, D. P., Kauffman, J. M. (2003). *Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas*. Vilnius: Allma littera,.
25. Heiman, T. (2017). *Children with Special Needs: The Role of the Family*. *The Open University of Israel*. Prieiga per internetą: <https://www-e.openu.ac.il/geninfor/openletter/ol17/12-14.pdf>
26. Ibeoma, E. C., Omonatyo, O. A. (2015). *Social Services amd Community Development in Nigeria*. Prieiga per internetą: <https://pdfs.semanticscholar.org/9df6/29d82049be8335aee7f7d117a80821b5ec0b.pdf>
27. Indrašienė, V., Margelienė, L. (2009). *Socialinių paslaugų teikimo Lazdijų rajono savivaldybėje vertinimas*. *Socialinis darbas*, 8(2), 142–152.
28. Johnson, L. C., and Yanca, S. J. (2010). *Social work practice: A generalist approach (9thed.)*. Boston (Mass.): Pearson : Allyn and Bacon.

29. *Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija*. 2010 05 27, Nr. XI-854. Vilnius. Valstybės žinios, 2010 06 10, Nr. 67-3350.
30. Kairienė, B. (2012). *Vaiko teisinis statusas: įgyvendinimo problemos*. *Socialinių mokslų studijos/Societal Studies*, 4(4), 1443-1455.
31. Kasparavičienė, G. (2002). *Jūs ne vieni/ šeimoms auginančioms specialiųjų poreikių vaikus*. Vilnius.
32. Kėrytė, Ž. (2010). *Pilietiškumo konstravimas globalumo kontekste: NVO vaidmens kaita Lietuvoje*. *Kultūra ir visuomenė*, 1 (2): 67–83.
33. Kreivinienė, B. (2007). *Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle*. *Specialusis ugdymas*, 1 (16), 105–115.
34. Kriščiūnas, A. (2015). *Negalia ir požiūris į ją šiuolaikinėje visuomenėje*. *Visuomenės sveikata. Public health*, 1, 5-14.
35. Leliūgienė, I. (2012). *Socioedukacinis darbas bendruomenėje*. Kaunas: Kauno technologijos
36. Lietuvos neįgaliųjų draugija. (2018). *Neįgaliųjų individualių specialiųjų poreikių tenkinimo tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą*. Prieiga per internetą: <http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Ne%C4%AFgali%C5%B3j%C5%B3-poreiki%C5%B3-tyrimo-ataskaita-2018-12-07-GALUTINIS.pdf> (Žiūr. 2020-11-22)
37. *Lietuvos Respublikos Konstitucija* (1993). Vilnius Lietuvos Respublikos Seimo leidykla.
38. *Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas* (1991).
39. Lissauskienė, D., Aleksienė V. (2016). *Socialinis darbuotojas kaip rekreacinės veiklos organizatorius, dirbantis su gatvėje laiką leidžiančiais jaunais žmonėmis*. *Visuomenės sveikata*. Vilnius. Prieiga per internetą: <http://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2016.priedas2/VS%20priedas%202016%20Nr%20ORIG%20Socialinis%20darbuotojas.pdf> (Žiūr. 2020-11-12)
40. Margevičiūtė, A. (2008). *Konkretizuotų konstitucinių teisės normų suponuojama socialinė tikrovė, vaiko, kaip ginamos ir globojamos vertybės, atžvilgiu*. *Jurisprudencija*, 4(106), 75-80.
41. Merriam-Webster (2017). *Definition of disability*. Prieiga per internetą: <https://www.merriamwebster.com/dictionary/disability>, 2018 04 09
42. Naujanienė, R. (2017). *Teorinės perspektyvos kokybiniuose tyrimuose*. Kaunas: VDU universitetas.

43. Naujanienė, R., Makštutytė, R. (2008). *Medicininio ir socialinio negalės modelių požymiai socialinių darbuotojų veikloje. Specialusis ugdymas*, 2 (19), 67–78. Prieiga per Internetą: <http://archive.minfolit.lt/arch/16001/16471.pdf> (Žiūr. 2019-04-13)
44. Okunevičiūtė-Neveauskienė, L. (2012). *Neįgaliųjų integracija į darbo rinką: padėties vertinimas ir užimtumo didinimo galimybės. Filosofija. Sociologija*, 2, 136-144.
45. Pileckaitė-Markovienė, M. (2008). Neįgalieji vaikai.
46. Piščalkienė, V. (2009). *Slaugytojų požiūris ir pasirengimas negalią turinčių pacientų atžvilgiu. Mokslo taikomieji tyrimai Lietuvos kolegijose*, 6, 101-109.
47. Pivorienė, J., ir Abeciūnaitė, B. (2010). *Individualaus ir grupinio socialinio darbo metodų derinimas dirbant su vaikais iš rizikos šeimų vaikų dienos centruose. Socialinis darbas: mokslo darbai*, (2), 40-47.
48. Prasauskienė, A. (2003). *Vaikų raidos sutrikimai: mokomoji knyga*. Kaunas: Spindulys
49. Raipa, A. ir Čepuraitė, D. (2017). *Atvejo vadybos modelio taikymas asmens sveikatos priežiūros įstaigose modernaus viešojo valdymo kontekste. Viešoji politika ir administravimas*, 16(2), 165-178.
50. Raudeliūnaitė, R., Rympo, Ž. (2012). *Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinė situacija. Mokslo darbai „Socialinės inovacijos globaliai plėtrai“*. Gyvenimo kokybės gerinimas ir užimtumo galimybių didinimas. Prieiga per Internetą: http://socin.mruni.eu/wp-content/uploads/2012/12/D_2012-12-26.pdf (Žiūr. 2019-03-19)
51. Reichman, N.E., H. Corman, H. ir Noonan, K. (2008). *Impact of Child Disability on the Family. Matern Child Health*, 12(6), 679-683.
52. Rimkus, V., Kreiviniene, B. (2019). *Pozityvumas socialiniame darbe*. Klaipėda.
53. Rimkus, V., ir Žemgulienė, S. (2013). *Socialinės rizikos šeimų socialinio tinklo ir jo teikiamo socialinio palaikymo aspektai. Tiltai*, 62(1), 169-184.
54. Rympo, Ž. (2011). *Šeimų auginančių neįgalų vaikų, psichosocialiniai poreikiai ir problemos (magistro baigiamasis darbas)*. Prieiga per internetą: http://vddb.laba.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2011~D_20110705_125740-45094/DS.005.0.01.ETD (Žiūr. 2020-09-08)
55. Rudžionienė, J., Lašinytė, I. (2011). *Informacijos paslaugos neįgaliesiems: informacinės prieigos organizavimas Danijoje. Informacijos mokslai*, 57, 39–54.
56. Ruškus, J., Merkys, G., Gerulaitis, D. (2002). *Šeima, auginanti neįgalų vaiką, Lietuvoje: psichosocialinis portretas. Tyrimas*.
57. Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla*.

58. Ruškus, J., Mažeikienė, N., Naujanienė, R., Motiečienė, R., Dvarionas, Dž. (2014) *Igalinimo samprata socialinių paslaugų kontekste. Socialinis darbas: patirtis ir metodai*, 12 (2): 9–43.
59. Scope about disability (2017). *The social model of disability*. Prieiga per internetą: <https://www.scope.org.uk/about-us/our-brand/social-model-of-disability> (Žiūr. 2019-01-15)
60. Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos raštas savivaldybėms Nr. (19.6-33) SD-2629 *Dėl Atvejo vadybos ir pagalbos šeimoms organizavimo savivaldybėse* (2018). Prieiga per internetą: <https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/veiklos-sritys/seima/VTAScentralizacija/rastas%20savivaldybems%20del%20atvejo%20vadybos.pdf>
61. Steward H., Jameson J. P., Curtin L. (2015). *The relationship between stigma and self-reported willingness to use mental health services among rural and urban older adults*. Prieiga per internetą: <https://psycnet.apa.org/record/2015-01202-001>
62. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2008). *Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai/Vaikų laikinosios globos namai „Atsigręšk į vaikus“*. Vilnius: UAB „Lodvila“.
63. Šilinskytė, A., (2014) *Nevyriausybinų organizacijų samprata ir vieta viešojo valdymo sistemoje. Jaunųjų mokslininkų darbai*, 1 (41): 53–58.
64. Šinkiarova, L., Baltutienė, A., Gudonis, V. (2012). *Tėvų auginančių vaikus turinčius negalę, depresiškumo sąsajos su vaiko negalės ypatumais. Specialusis ugdymas*, 2(27), 8-16.
65. Šinkūnienė J. R. (2005). *Laisvalaikio studijos ir rekreacijos administravimas. Socialinis darbas*. Prieiga per Internetą: [http://www3.mruni.eu/padaliniai/leidyba/Socialinis%20darbas/social_4\(1\).pdf](http://www3.mruni.eu/padaliniai/leidyba/Socialinis%20darbas/social_4(1).pdf) (Žiūr. 2020-09-22)
66. Thomas, C. (2004) *How is disability understood? Disability & Society*, 19(6), 569- 583.
67. Ustilaitė, S., Kunigytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). *Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai*. Prieiga per internetą: http://www.mruni.eu/lt/mokslo_darbai/sd/archyvas/dwn.php?id=280104
68. Vaičekauskaitė R. (2008). *Vaiko su negalia savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas. Monografija*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
69. *Valstybinė šeimos politikos koncepcija*. (2008). Prieiga per internetą: http://www3.lrs.lt/pls/inter/w5_show?p_r=5477&p_k=1 (Žiūr. 2019-01-12)
70. Vekterytė, D. (2012). *Neįgaliųjų suaugusių vaikų, augančių socialinės rizikos šeimose, integracija mokykloje*. Prieiga per internetą: <http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa0001:E.02~2013~D_20130205_091102-51231/DS.005.0.01.ETD

71. Vencloviėnė, M., (2015). *Igalinimo samprata ir veiksniai socialinio darbo metodų perspektyvoje*. Prieiga per internetą: <http://mokslozurnalai.lmaleidykla.lt/publ/0235-7186/2015/2/113%E2%80%9393121.pdf> (Žiūr. 2019-11-12)
72. Viluckienė, J.(2008). „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija. Sociologija*, 19 (4), 45-52.
73. Viluckienė, J. (2013). *Negalios sampratos kaita medicininėje sociologijoje. Filosofija. Sociologija*, 4, 209-216
74. World Health Organization (2016). *Disabilities*. Prieiga per internetą: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> (Žiūr. 2018-12-10)
75. Žydžiūnaitė, V. (2007). *Tyrimo dizainas: struktūra ir strategijos*. Kaunas: Technologija.



**VILNIUS UNIVERSITY
ŠIAULIAI ACADEMY**

**OPEN INTERNATIONAL UNIVERSITY OF HUMAN DEVELOPMENT
„UKRAINE“**

PROGRAM OF SOCIAL WORK

AIVA LABANAUSKIENĖ

The Master`s Degree Thesis

**MODELING OF SOCIAL ASSISTANCE FOR FAMILIES RAISING
CHILDREN WITH DISABILITIES**

Work supervisor: lect. Odeta Šapelytė
Work Consultant: Olena Litovchenko

Šiauliai, 2021

SUMMARY

The master thesis „Modeling of Social Assistance for Families Raising Children with Disabilities“ analyses social assistance that helps families raising children with disabilities. The following questions were raised in order to answer the problem of this research:

- What are the main problems, challenges and experiences that families raising children with disabilities face?
- How parents and specialists define social assistance services that can help families raising children with disabilities? Is it possible to receive social assistance services easily and are social assistance services qualified enough?
- How experiences of families raising children with disabilities could help to improve the system of social assistance services?

The social assistance model for a family raising a child with disabilities was created according to the data of this research. The object of this paper is to create a social assistance model for families raising children with disabilities.

The aim of this paper is to analyze theoretical and empirical data and to create a social assistance model for a family raising a child with disabilities according to that data. In order to obtain this aim, the following research objectives were set:

1. To analyze scientific literature that analyzes the concept of disability and that defines situation of families raising children with disabilities both in Lithuania and Ukraine;
2. To reveal difficulties that families raising children with disabilities face;
3. To perform a qualitative research and to reveal experiences of families raising children with disabilities and experiences of social workers according to the aspect of received and given social assistance;
4. To create a social assistance model for families raising children with disabilities according to theoretical analysis and practical research.

12 people participated in this research: 6 of them were people raising children with disabilities and other 6 were social workers who work with families raising children with disabilities. In order to obtain the aim of this research, the following methods were used: analysis of scientific literature, semi-structured interview and phenomenological analysis.

Analysis of scientific literature and results of qualitative research showed that various difficulties are faced by families raising children with disabilities. Family members experience psychological crisis

which is caused by the birth of a disabled child. Psychological atmosphere is difficult, because difficulties related with a disabled child are more than parents can deal with. Phenomenological analysis showed what kind of help a family raising a child with disabilities can expect to receive. In order to make it easier for such families, governments have family policies that offer social assistance for families raising children with disabilities. Families raising children with disabilities need support both from their closest social circle members and from professionals.

Analysis of scientific literature and results of qualitative research helped to create the social assistance model for families raising children with disabilities.

Key words: social services, social assistance, family raising a child with disabilities.

INTRODUCTION

Social relevance. In Lithuania, situation related with disabled people was not analysed till 1990s. Researches made in 1990s revealed what problems families raising children with disabilities face and it is clear that even nowadays those problems are still here. All those problems that families raising children with disabilities face might be the reason why such families might find themselves in a particular group of social risks. Specialists that can help families raising children with disabilities are extremely important for proper functioning of such families. Situation in political, social, cultural and other spheres got better when Lithuania entered EU and after it became an independant country. Life quality of families raising children with disabilities was improved by changes related with social services. It is very important because there are more and more families raising children with disabilities every year. According to the World Health Organization, there are approximately 5% of children with disabilities under 14 years old (Tetreault et al 2014: 272). Decreasing amount of social contacts and increasing contact with doctors, psychologists and social workers create social changes in families raising children with disabilities (Ustilaitė et al 2011). Disability affects family's wellbeing and the quality of child's life: diagnosis of disability causes stress for family members, changes in social life and family life starts to appear after the diagnosis, daily life of such family members is changed, psychological climate, roles of family members and sometimes even family structure is affected by this diagnosis. All those factors create social isolation for all family raising children with disabilities members.

There are social services that tries to decrease social isolation because of disability, those services encourage integration to social life and tries to improve quality of life. L. Margelienė and V. Indrašienė (2009) states that the most important aspect of such social services is to enable child's ability to take care of himself/herself and to create good living conditions when a child is not able to take care of himself/herself and cannot live as an independent individual. In order to avoid social problems in the future, there are social services that educate people. According to the Programme of the Government of the Republic of Lithuania (2016), disabled people and their problems will receive particular attention and more suitable complex services.

It is very important to take care of families raising children with disabilities and offer such families social, medical, psychological and other necessary public services and such services should be easily affordable and accessible. It is common that members of families raising children with disabilities lose an opportunity to take care of themselves and their interests and even have to change their life. In order to help families raising children with disabilities, it is very important to find out what social services

might help families raising children with disabilities even more, to analyze the quality of already existing social services, to find out if those services are easily accessible and to find out how social services could be improved.

Scientific relevance. Tadema and Vlaskamp (2010) performed a research that shows that social services are very important for families raising children with disabilities. The results of this research proves that professional social services are more important than help that families raising children with disabilities receive from family members or friends. Different authors (Ališauskienė, Jogėlaitė 2010, Kairienė 2012, Gevorgianienė, Kairienė, Bliumergienė, Ališauskienė, Šapelytė, Miltenienė 2011) analyzed social services for families raising children with disabilities and those authors performed their analysis in different perspectives: according to the programs of pre-school and pre-primary education and possible help for parents and a child with disabilities while studying, according to the possibility to receive an early help, and in terms of team collaboration. The relation between accessibility and quality of social services were analyzed by various authors both in Lithuania and in other countries (Gorun et al 2014; Kriauzaitė 2007; Krančiukaitė-Butylkinienė et al 2010; Adomaitytė-Subačienė 2015; Tamutienė, Naujanienė 2013; Štaras et al 2013; Dvarionas et al 2014). Social and psychosocial aspects that are faced by families raising children with disabilities were analyzed by Gerulaitis, Dėlkutė (2008) and Ruškus (2002). The Government of independent Lithuania granted enough funds for the process of social integration. However, those funds were used for creating specialized institutions and not for creating programs of psychological help for families raising children with disabilities and not for formation of positive perspective while dealing with people with disabilities. Social services and accessibility of those services were poorly analyzed by scientists (Lašinytė, Rudžionienė 2011; Chiriacescu 2006; Okunevičiūtė-Neverauskienė et al 2012).

Families raising children with disabilities are not pathological. The only difference between members of families raising children with disabilities and members of families raising healthy children is different dynamics of family functioning and this idea is quite new. Families raising children with disabilities need help in every possible way. Šinkariova and Alčiauskaitė (2018) state that children with disabilities in Lithuania lack attention to their strengths and improvement of those strengths via work, studies, hobbies and other ways of being busy. In order to establish premises for organizations for people with disabilities or to hire qualified specialists, organizations that work with people with disabilities need more money (Požėrienė, Leleika and Kailius 2017). Families raising children with disabilities that live in smaller cities or villages do not have an opportunity to use social services, because there are no day nurseries and other services related with active social integration in rural areas. Families raising children with disabilities that live in bigger cities face the problem of small variety of social services (Lietuvos

neįgaliųjų draugija 2018). Even though there are a lot of reseaches related with people with disabilities made, however, there are not enough researches performed about the importance of social services, accessibility of social help in rural areas, the quality of social services. There are not enough reseaches made that would analyze modeling of social help for families raising children with disabilities.

Research questions:

1. What are the main challenges and difficulties that families raising children with disabilities face? 2. How social assistance services, its quality and accessibility is defined by parents and specialists? 3. How experiences of families raising children with disabilities could help to improve social assistance services?

The research object: Social help model for families raising children with disabilities.

The research hypothesis: Most likely, social services received by families raising children with disabilities do not fulfill their needs.

The aim of the research: To create a social help model for families raising children with disabilities.

Research objectives:

1. To analyze scientific literature that analyzes the concept of disability and that defines situation of families raising children with disabilities both in Lithuania and Ukraine;
2. To reveal difficulties that families raising children with disabilities face;
3. To perform a qualitative research and to reveal experiences of families raising children with disabilities and experiences of social workers according to the aspect of received and given social assistance services;
4. To create a social help model for families raising children with disabilities according to theoretical analysis and practical research.

Research methods:

1. Analysis of scientific literature related with the concept of disability and social assistance that helps families raising children with disabilities.
2. Semi-structured interview. The method of qualitative reseach via interview was chosen to collect data about experiences of families raising children with disabilities and experiences of social workers according to the aspect of received and given social assistance services.
3. Phenomenological analysis. According to the steps of phenomenological analysis, data was analyzed while using the method of semi-structured interview (Braun and Clarke 2006). Steps of phenomenological analysis are: knowledge of data; rendering of initial comments and ideas; search of topics and sub-topics; topic review; topic analysis.

There were three important criterion according to which participants for this research were chosen: 1. experience while working with families raising children with disabilities; 2. experience while raising a child with disabilities; 3. willingness to participate in the research. Members of 6 families raising children with disabilities as well as 6 social workers who work with families raising children with disabilities were interviewed for this research.

1. THEORETICAL PART

1.1. Families raising a disabled child

1.1.1. The concept of disability

Disability is a dynamic, multifaceted, and complex concept. The authors Dubodelova and Mačiulaitis (2012) state that in all periods of human development, the concept of disability is perceived in every culture by paying attention to deviations from the social norm. The concept of disability has changed with the realization that disability is not only a person's health, but also an interaction between a person with a disability and factors in the economic and social environment. In Western Europe, a psychosocial approach to disability began to take shape, emphasizing that it stems from society. The integration of people with disabilities into society is hindered by existing attitudes in society that are based on stereotypes (Scope about disability, 2017). Disability is not linked to individual differences or disorders, but to the way society is organized. This is how the concepts of disability and disorder were distinguished. The disorder is a visible physical non-compliance with norms, which consists of three parts arising from society, personalities themselves and atypical physical appearance (Rudžionienė and Lašinytė, 2011). A problem with structure or bodily function is a disorder, and disability is a definition that encompasses the limitations in activity and participation that a person faces in life, as well as encompassing disorders (World Health Organization, 2016).

A disability is a mental, cognitive, physical, or developmental condition that limits, impedes, or interferes with a person's ability to perform certain actions, tasks, or participation in daily activities that are normal to the person (Merriam-Webster, 2017). Disability is a long-term deterioration in health, as well as a reduction in opportunities to be part of a community. This is due to inappropriate environmental factors, interference with personal functions and body composition. Disability is not just a health issue. It is a phenomenon that reflects the characteristics of the human body and the characteristics of the society in which it lives (World Health Organization, 2016).

1.1.2. Situation of families raising a child with a disability in Lithuania and Ukraine

The Constitution of the Republic of Lithuania and the laws of the Republic of Lithuania regulate the legal status of the disabled. The Law on the Social Integration of the Disabled of the Republic of Lithuania was adopted in 1991 in accordance with the principles of humanism, democracy and justice. The amendments and additions were adopted in 1998. The General Rules for the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities were adopted in 1993 by the General Assembly of the United Nations. One of the main legal acts is the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which regulates the representation of the interests of persons with disabilities (27 May 2010, No. XI-854). Its purpose is to promote respect for their inherent dignity as well as to promote and ensure the protection of all persons with disabilities full and equal usage of all human rights and fundamental freedoms.

The Law on Social Services (2016) in Ukraine defines the basic organizational and legal principles of the provision of social services, which aim to help overcome problems that arise for individuals or families. Legislation on social services is based on the Constitution of Ukraine and consists of laws and legal acts adopted in accordance with this law (Verkhovna Rada of Ukraine No. 2671-VIII) regulating the provision of social services. The disabled are also not left to their own devices, they are taken care of and social services are provided. They belong to the group - living in difficult life circumstances.

According to the law on social services, both Ukraine and Lithuania seek to ensure the best interests of social service recipients - actions and decisions are designed to meet the individual needs of social service recipients, considering age, gender, health status, intellectual and physical development, life experience, family, cultural, ethnic and other dependencies, the needs and interests of children, the disabled, the elderly. In both countries, the goal is to help individuals or families facing various difficulties.

1.1.3. Problems and needs of families raising children with disabilities

There is a need to clarify the needs of families in order to find out more precisely where help and social support should be directed to families in a situation of disability. The authors Raudeliūnaitė and Rympo (2012), who conducted a study on the psychosocial situation in families raising a child with a disability, indicate that the following needs are very important for parents: cooperation with specialists, respite services and material needs, as well as information and self-realization. Parents' ability to discover more time and attention to self-realization, individual and family leisure, to restore spiritual and physical

strength in the family, time for professional development could be ensured by respite services (Raudeliūnaitė et al., 2012).

A family raising a child with a disability faces difficulties that could be divided into objective and subjective. Subjective difficulties include a variety of emotional reactions (feelings of guilt and fear, endless fear of what will happen next, anger, depression) and experiences related to the child's disability. Not only for parents, but for all family members, a child's disability often has negative psychological consequences. A well-established rhythm and way of life with consent, additional costs, social stigma are objective difficulties that a family raising a disabled child has to endure.

In summary, all the specific problems faced by a family raising a child with a disability affect the quality of parents' lifestyles and future relationships and family structure relationships, the allocation of parents' time and financial resources to healthy and unhealthy children, their parenting practices, their expectations for the future. Families raising a child with a disability face many difficulties. This is why families raising children with disabilities have a very high need for social services. Therefore, it is the duty not only of individual professionals, society, but also of the entire state to help the family overcome these difficulties by providing support to families raising children with disabilities.

1.2. Social assistance for families raising a disabled child

1.2.1. Principles for providing social assistance to a family raising a child with a disability

Social services are very important for children with disabilities and their families. According to the Catalog of Social Services (2006), families raising a child with a disability have access to general and special social services based on the specifics of the child's disability. When social services are accessible and of high quality for the disabled, they become empowering (Beneševičiūtė, 2014). Access to social services is identified as a factor in improving the quality of life (Gorun et al., 2014). From the author's point of view, this shows the importance of social services in improving the quality of life. Garsia-Lorente et al. (2016) state that the needs of social service recipients are not met by social services in rural communities due to the lack of innovative solutions in rural areas. Steward H. et al. (2015) analyzed the situation of people with disabilities receiving social services in rural areas. A study by Steward, Jameson, Curtin (2015) found that people with disabilities living in rural areas are excluded from society.

1.2.2. Social support in an informal structure

Overcoming the difficulties of the family and the attitude towards oneself depends on the reaction of others and the community to the child and his family. Primary support and help for the family is possible in an informal structure, be it friends, family. Involving people close to the family in the support process is crucial, as they are closest to family members in times of crisis. It is the people closest to the family who can prevent the family's initial social isolation. Author Ž. Rympo (2011), based on the scientific literature, identified the following sources of support for a family with a disabled child: informal structure (neighbors, relatives, co-workers, friends), specialists (special educators, doctors, NGO staff, psychologists, etc.) and state support.

Competent support from the country provides an opportunity for successful social integration. The impact of the environment is quite significant for a family that is experiencing a critical emotional situation due to a child's disability. Family support and assistance must ensure material, spiritual and social well-being. It is very important that all the functions performed by the family are covered by support and comprehensive assistance. Early intervention psychological, pedagogical, and other medical services should provide these families with socio-psychological assistance, the support of which should be to support the family as a system. The harmonization of the activities of the services is very important, because the whole system will become inefficient if at least one of the services does not perform its functions.

1.2.3. Activities of a social worker working with families raising children with disabilities

The Ministry of Social Security and Labor (2018) states that the process of organizing and providing family support should be coordinated in institutions providing social services. This is to ensure more effective support for families at risk.

The functions of a social worker are related to family empowerment, as it provides assistance to families growing up with a child with a disability. Information is very important, because it is necessary to inform the family about the help provided by the state and the support resources available in the community. The social worker also constantly consults the family, because the provision of social and emotional support to the family, constant communication with the family is significant enough to help the family overcome difficulties. The staff member makes every effort to ensure that the family has access to the services to which she belongs, and coordinates the process of cooperation with the assistance

institutions. The social worker monitors the family and the institutions providing assistance, and strives to guarantee the child's well-being and safety.

Ališauskienė and Jogėlaitė (2010) emphasize that the process of cooperation must be based on the principles: participation, involvement and integration. One of the most important factors in the family empowerment process is family capacity building, which includes educating the family, providing assistance, and encouraging them to take control of their family life for inner peace in raising a child with a disability.

2. RESEARCH METHODS AND ORGANIZATION / RESEARCH METHODOLOGY

The empirical part of the master's thesis presents and analyzes the results of the research of social assistance modeling for families raising children with disabilities. The research is carried out in order to find out the meaning, quality and accessibility of help for families raising children with disabilities and to create a help model based on the experience of families and social workers. In order to achieve the set goal, a qualitative research strategy was chosen. For the research, questions were prepared for a structured interview - for social workers who work with families raising a disabled child and for persons raising a child with a disability.

2.1. Research, data collection and data analysis methods

The qualitative research method does not have a standard research structure and is flexible, thus enabling the researcher to perform a more detailed analysis of the problem under consideration. The advantage of qualitative research is that it seeks to focus on the thoughts and experiences of those involved in the study in specific social contexts that are often difficult to quantify (Berger, Pistrang, & Elliott, 2015). The study of the “real world” is precisely a qualitative study, which, according to Miles and Huberman (Naujanienė, 2017), covers presence in everyday situations that are normal, but reflect the everyday experiences of groups, individuals and society. The main method of qualitative research data collection is interviews, because it is this method that seeks to obtain information that would meet the objectives of qualitative research (Gaižauskaitė, Valavičienė, 2016). It is important to study the daily life of families with a disabled child, to analyze their problems and needs, to understand how families manage to maintain balance and how much the family benefits from the provided social services, as well as to find the missing gaps in social assistance. The choice of qualitative research was determined by the attitudes formed by him, thanks to which it is possible to see how various life processes work (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017). This qualitative research method was purposefully adapted to develop a support model for families raising children with disabilities.

From the recommended methods, a semi-structured interview method was chosen to realize the research objectives and achieve the goal. Pre-planned open-ended questions are asked, but no answers are provided (Bitinas, Rupšienė and Žydžiūnaitė, 2008). An important context is to obtain not only information, but also to understand it, to give meaning to the positions expressed during the interviews (Gaižauskaitė and Valavičienė, 2016). The interview method used in the qualitative research provided an opportunity to find out the information of social workers on how families raising a disabled child are

involved in the processes of providing social services, shortcomings in services and difficulties in families. Interviews with a family member also helped reveal the needs of families raising children with disabilities.

The method of thematic phenomenological analysis was chosen for the research. Phenomenological research is qualitative, the main object of which is human experience.

2.2. Sampling methods

Criteria-based sampling is a sample of qualitative research. This is the way in which individuals who participated in the study were selected deliberately to obtain relevant information relevant to the context of the study. The groups of study participants were selected according to three significant criteria: work with families raising disabled children, raising a disabled child, voluntary consent to participate in the study. The researcher constantly asked himself during the research whether the people participating in the research have gained experiences that would allow revealing the meaning of the phenomenon, whether the selected people have experience that is relevant during the research (Žydzīūnaitė, Sabaliauskas, 2017).

The study involved 2 groups of respondents: parents raising children with disabilities; social workers working with families raising children with disabilities. Six families with children with disabilities were interviewed. Moreover, six social workers providing assistance to families raising disabled children were also interviewed.

2.3. Organization and course of the study

The qualitative study “Modeling of Social Assistance for Families Raising Children with Disabilities” was conducted in Lithuania in August-November, 2020. Verbal consent was obtained from study participants to participate in the study anonymously, and they were introduced to the objectives of the study and the use of the data obtained. Each interview lasted an average of 50-60 minutes. The aim was to ensure that the conversation took place in an environment where the informants felt safe and comfortable. As a result, the informants chose the place where the interview was conducted themselves - home, cafe, workplace. At the end of the interview, the researcher was interested in the well-being of the study participants and the issues raised. The data obtained during the semi-structured interviews are accurate and provide an opportunity to learn about the experience of the study participants. The answers to the questions received are not superficial, and the study participants have every right to answer the question as they wish. The material collected was transcribed during the study, that is, the audio information was converted into text.

The chosen method of thematic phenomenological data analysis was a major challenge for me as a researcher since I used it for the first time. Not only did I choose this method for a deeper analysis, but I also wanted a different “touch” to the object under study. The method of thematic phenomenological analysis gave me the opportunity to develop a model of support for families raising children with disabilities based on the results of the study. I think I was able to “live touch” the experiences of the research participants thanks to phenomenological access.

The thematic analysis method is used in research on qualitative research methods because it is an excellent tool that can be combined with other methods (Boyatzis, 1998; cit. Braun and Clarke, 2006). It is a method of analysis that allows interpreting data by discovering various topics not only at the latent level, but at the obvious level (Boyatzis, 1998, cit. Bieliauskienė, 2014). I chose to use this method in order to interpret and analyze in more detail the answers of the research participants and to discover not only clearly stated, but also indirect topics that describe the situation of a family raising a disabled child and opportunities for improvement. Based on the steps of the thematic analysis, I analyzed the obtained data using the method of semi-structured interviews (Braun and Clarke, 2006):

1. Acquaintance to data. Acquaintance was initiated by transcribing the conversations. Repeated listening to the interview helped to get better acquainted with the content of the interview. Also feel emotional expressions during the conversation.

2. Providing initial comments and thoughts. Consistently reading the available transcripts, the text was broken down into semantic units, given comments and thoughts. In the same interview, some comments, thoughts were repeated, some were used once.

3. Search for subtopics and topics. At this stage, interconnections between all thoughts and comments were sought in order to bring them together and thus single out a possible topic. After grouping the comments, they were given subtheme names, these were grouped into broader topics, and quotes proving these topics were selected.

4. Revision of the topics. The topics were reviewed in detail again at this stage. Seeing that some topics could be merged, renamed, it was done. A final list of topics is created after reviewing topics.

5. Analysis of topics. At this stage, the identified topics are analyzed based on the material obtained in the study.

2.4. Research ethics

A very intense interaction between a research participant and a researcher is essentially a process of qualitative research. As a result, ethical challenges arise: not to evaluate the research participant, to

remain as neutral as possible, not to get involved in the discussion and at the same time to remain reactive and reflexive (Gaižauskaitė, Valavičienė, 2016). Non-compliance with ethical principles in the opinion of social research methodologies harms the research participants and of course reduces the reliability of research results (Žydžiūnaitė et al., 2017), therefore the main ethical principles were observed in the qualitative research: goodwill principle; to recognize and respect the independence of the individual, his or her freedom to participate in or refuse to participate in the investigation; protection of confidentiality, anonymity and privacy.

2.5. Validity of the study

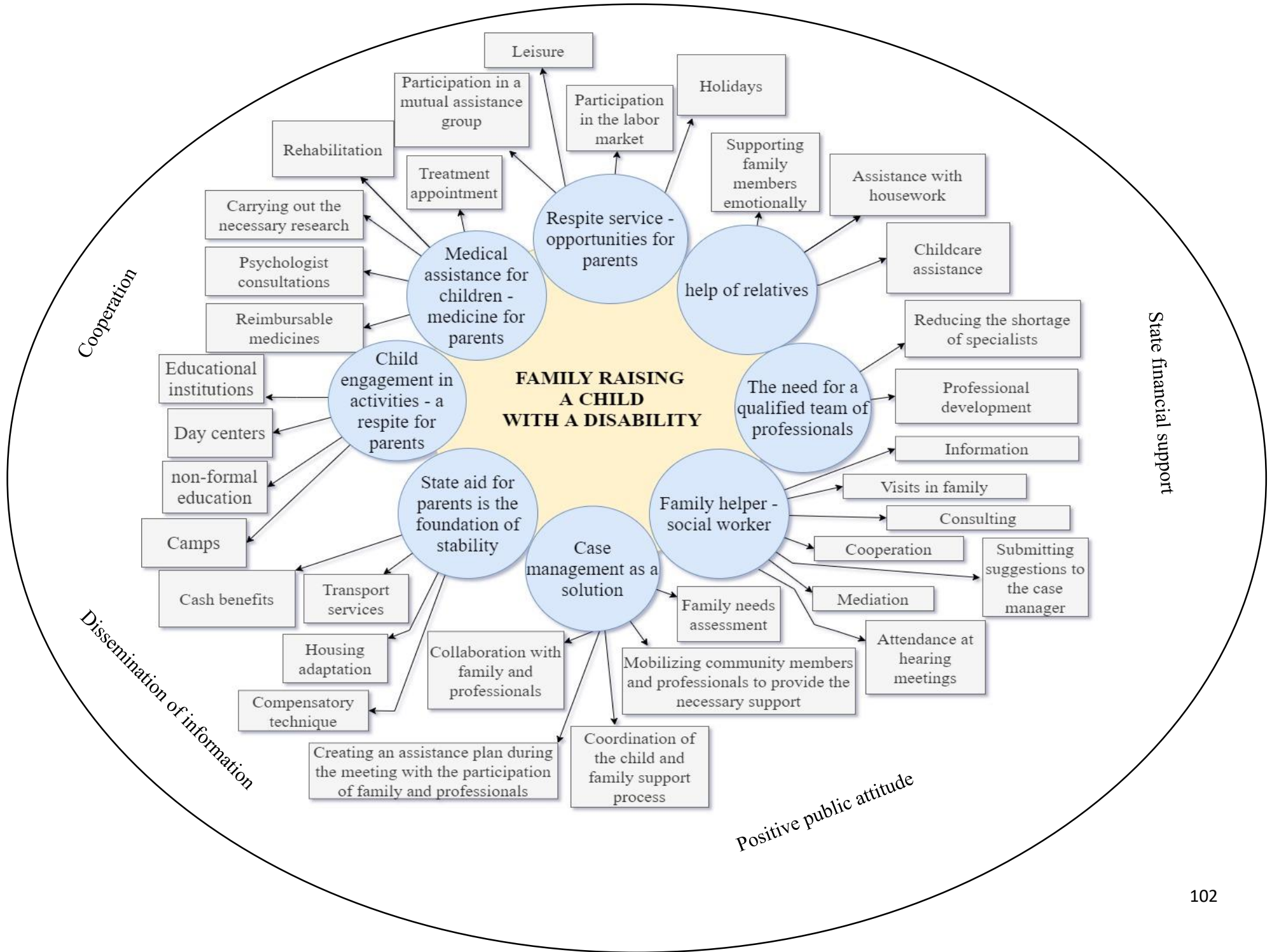
As the quality criteria of methodologies - adequacy, suitability, reliability, the validity of the research is usually presented (Pakalniškienė, 2012). The selected methods, the analysis plan and the selection criteria were followed consistently and strictly. The researcher asked for feedback from the participants in the study, their opinions or the thoughts expressed by the researcher conveyed correctly. The researcher gave the participants to read the interviews already written. Study participants agreed with the written information because most of the interviews were recorded and the information was accurately transferred to paper. In this way, the reliability of the study was ensured. Also, by clearly defining the course of the study and accurately describing the process of data collection and interpretation, the use of audio recording tools that allowed the accurate recording of the subjects' statements ensures the validity of the qualitative study. When describing the research methods in detail, the object was tried to ensure external validity (Žydžiūnaitė, 2011).

2.6. Summary of research results

Summarizing the results of the study conducted with two groups of respondents (families raising disabled children and social workers working with such families), we can distinguish the possibilities and disadvantages of social assistance for a family raising a disabled child. Also, based on the responses of both groups of respondents, we see that although the support system for the family is large, the family still lacks help in overcoming difficulties. I would start by saying that after the survey, both groups of respondents singled out that the family gets lost when a disabled child is born. It is not uncommon for parents not to know who can help them, where to go, where to look for information. The study revealed that it is at this moment in family life that a social worker should emerge who will provide all the necessary information to the family from the outset. According to the study, a case manager appears next to the social worker to coordinate the whole case and, if necessary, draw up an assistance plan to help the family, with the help of professionals from different fields, try to overcome the difficulties of having

a disabled child. Both groups of respondents singled out that families face various difficulties such as lack of support from loved ones, financial difficulties, unemployment, negative public attitude, psychological experiences, lack of services, lack of specialists, childcare problem, child engagement in activities problem, lack of parental free time, disagreements in the family. Without the necessary support, parents often turn away from society. A complex of inferiority is felt, as well as the fear of parents that disorganizes the family, encouraging its isolation. And isolation promotes family loneliness. The participants of the research state that the society should change the attitude towards the disabled people and the families raising them, because there is still a negative public attitude, discrimination and bullying. According to the survey, people are still negative about people with disabilities. In order to develop a more positive public attitude towards people with disabilities and their families, the institutions in our country and the people who work in them are responsible for educating the public about the experiences of such families in integrating into society. Information projects could be organized for this purpose. The study revealed that for the families surveyed, social services are very useful and necessary.

Interviews with social workers revealed that state support and assistance to parents is the foundation of stability, which was also supported by the participants of the study who are raising disabled children. Families use free transport services, the possibility of raising a child in special educational institutions, free meals in an educational institution, cash benefits, compensatory equipment for a disabled child, various discounts, free rehabilitation hours, psychological consultations, visits to the necessary doctors with a disabled child. The thematic phenomenological analysis also revealed future perspectives in the process of system improvement. The study participants reflected that families raising disabled children need a respite service that they do not yet know or have access to in their city, and both groups highlighted the importance of creating opportunities for employment in activities for disabled children to address the challenges of raising a disabled child. Families also want to set up self-help groups for parents raising children with disabilities. It is also appropriate to reduce the shortage of specialists, improve the professional qualifications of specialists and ensure the dissemination of information. Analyzing the research data and based on the subjective experience of the families raising disabled children and social workers working with such families, the received support for the family raising a disabled child and its shortcomings were revealed, which helped to create a support model for a family raising a disabled child.



CONCLUSIONS

1. According to the scientific literature, the concept of disability is presented as a mental or physical disorder that limits in whole or in part the basic functions of a person to meet his or her needs. In order to establish a humanistic approach to persons with disabilities, all states allow laws regulating equal opportunities and rights of persons with disabilities and their relatives and to participate in the life of society. According to the Law on Social Services, both Ukraine and Lithuania seek to ensure the interests of the best recipients of social services. In both countries, the goal is to help families or individuals overcome difficulties. In both Ukraine and Lithuania, social services are provided in a similar way, and every family raising a child with a disability is provided with assistance according to a need determined by specialists. Similar social policies in the field of social services are associated with general economic and demographic trends. The need for social services for families raising children with disabilities has increased significantly over the last decade, but there are a number of differences between Lithuania and Ukraine. The differences are determined by the approved laws of the countries, their differences, the existing material base of social services, and the peculiarities of the administrative division of the countries.

2. Analyzing the theory and conducting a qualitative study, it has been found that a family growing up with a disabled child with a disability faces complex and various difficulties. The psychological crisis in the family is always caused by the birth of a disabled child, because the difficulties that arise are beyond the ability of family members to overcome the troubles. Families raising a disabled child are characterized by isolation because, according to study participants, often the social circle of the family begins to decline after the birth of a child with a disability. The family also avoids society because its reaction to a mentally handicapped child and family is still hostile. Parental isolation promotes loneliness. Divorce often occurs in the family. The very problem of unemployment hinders the integration of parents into active social life, as children with disabilities need more care and attention. In this way, families also face financial difficulties. The study revealed that families with children with disabilities experience a lack of support from relatives, as well as families face a lack of services for a disabled child, lack of free time, lack of specialists, child care and employment problems.

3. Applying the thematic phenomenological analysis of the data obtained during the research, the subjective experiences of families raising a disabled child and social workers in terms of receiving and providing social assistance are revealed. The study revealed that families raising a child with a disability have to say goodbye to their careers because the help they receive is not enough. Family experiences

have revealed that a child's employment in activities is a respite for parents. It is important for parents to find time for themselves, which highlights the need for temporary respite services that allow parents to leave their child temporarily. The experience of social workers has shown that state support / assistance to parents is the foundation of stability, and medical assistance to children is a medicine for parents. Thematic phenomenological analysis revealed that case management is like a solution, and a social worker is a family helper. The emergence of case management helps to address difficult situations by providing assistance to families raising children with disabilities. Case management is not only help for the family, the disabled child, but also for the professionals of the institutions. Participants in the study also reflected that a qualified team of professionals is needed for the family in order to ensure quality of life. In a situation of family disability, there is a need to receive the most diverse social support and assistance from both the informal structure (the nearest social network) and the further social network (professionals).

4. Based on the difficulties identified during the theoretical analysis and qualitative research, identified support opportunities and their lack for families raising a disabled child, a support model for a family raising a disabled child was developed, covering all identified support options that will help overcome difficulties in raising a disabled child. The research data reveals the importance of professional cooperation, dissemination of information, positive public attitude and state funding in developing a model of support for a family raising a child with a disability. All the mentioned elements were arranged in the developed help model around the help possibilities. The research revealed eight topics, which reflect the possibilities of help for a family raising a disabled child: 1) Family helper - a social worker; 2) Case management as a solution; 3) State aid for parents - the foundation of stability; 4) Child engagement in activities - a respite for parents; 5) Medical assistance for children - medicine for parents; 6) Respite service - opportunities for parents; 7) Loved one assistance; 8) The need for a qualified team of professionals. The experiences of the study participants revealed that the whole support network should start operating as soon as the birth of a disabled child, and not when the problems take root in family life. Using the support options identified in the support model would open up greater opportunities for the family to overcome the difficulties of raising a child with a disability.

RECOMMENDATIONS

This study presents a support model for families raising a child with a disability, defining the support options revealed during the study. The model can be used to develop support for families.

- It is recommended to include the social worker in the assistance process from the very first days when providing case management to a family with a disabled child.
- Research has shown that many families raising children with disabilities face a lack of information about support options for the child and other family members. It is therefore recommended to increase the availability of information to parents in various ways.
- It is recommended to train qualified professionals to work with families raising a disabled child. Provide opportunities for professionals to improve their qualifications.
- The study found that public attitudes towards families raising a child with a disability and the children themselves still remain negative. It is therefore recommended to pay more attention to changing public attitudes through the media. It is appropriate to highlight family abilities rather than shortcomings.
- It is appropriate to promote cooperation between professionals and families in providing assistance.
- Public funding has a significant impact on the aid system, its availability and quality. The emerging funding problems point to the need for additional institutions, psychologist consultations, and child employment opportunities. The study participants revealed the need for respite service. Environmental adaptation, reimbursable medicines and rehabilitation measures in the field of medicine are also one of the most important areas for improving the assistance system, for which public funding is important.
- It is recommended to increase the employment of children with disabilities by creating children's day care centers, adapting clubs for the disabled, organizing camps, involving them in community life by organizing events.
- It is recommended to continue the study, which should interview family members and employees who live not only in smaller cities, their districts, but also in large cities.

Literature

1. Alčiauskaitė, L., Šinkariova, L. (2018) *Judėjimo negalių turinčių asmenų išsilavinimo ir užimtumo reikšmė prisitaikymui prie negalios*. *Pedagogika*, 129(1).
2. Ališauskienė, S. Jogėlaitė, R. (2010). *Ankstyvosios pagalbos prieinamumas vaikams, turintiems specialiųjų poreikių, ir jų šeimoms*. *Specialioji pedagogika: nuo defektologijos iki inkliuzinės pedagogikos: tarptautinė mokslinė konferencija: stendinių pranešimų santrauka*, 2010 m. spalio 28 d., (p. 10-12.). Šiauliai: Šiaulių universitetas.
3. Ališauskienė, S., Musteikienė, V., Zablackienė, A., Miltenienė, L. Šapelytė, O. (2011). *Ikimokyklinio ugdymo paslaugų planavimo savivaldybėse metodika*. Švietimo ir mokslo ministerija. *Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras*. <http://www.ikimokyklinis.lt/index.php/biblioteka/metodine-literatura/ikimokykliniougdympaslaugu-planavimo-savivaldybese-metodika/11348> (Žiūr. 2019- 05-18).
4. Beneševičiūtė, I. (2014). *Neįgaliųjų socialinis dalyvavimas neįgaliųjų nevyriausybinų organizacijų veiklose*. *Pedagogika*, 115(3), 147–162.
5. Bieliauskienė, I. (2014). *Psichoterapijos veiksmingumo kokybinė analizė: vyrų ir moterų terapinių veiksmų refleksija (daktaro disertacija)*. Vilniaus universitetas, Vilnius.
6. Bitinas, B., Rupšienė, L. ir Žydžiūnaitė, V. (2008). *Kokybinių tyrimų metodologija. Vadovėlis vadybos ir administravimo studentams*. Klaipėda: S. Jokužio leidykla-spaustuvė.
7. Braun, V., Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
8. Dubodelova, Ž., Mačiulaitis, R. (2012). *Meno terapija kaip gydymo metodas asmenims, turintiems specialiųjų poreikių (psichikos sutrikimų)*. *Sveikatos mokslai*.
9. Garsia-Llorente M., Rossignoli C. M., Di lavoco F., Moruzzo R. (2016). *Social Farming in the Promotion of Social-Ecological Sustainability in Rural and Periurban Areas*. Prieiga per internetą: <https://www.mdpi.com/2071-1050/8/12/1238> (Žiūr. 2020-06-19)
10. Giorgi, A. & Giorgi, B. M. (2008). *Phenomenology. Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*, ed. by J. Smith, London: Sage publications.
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=b62dc999-454e-424d-a9c0b1d65fc0adaf%40sessionmgr198&hid=122&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=48159761> (Žiūr. 2019-09-05).

11. 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*, 45, 240–252
12. 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*, 45, 240–252
13. Indrašienė, V., Margelienė, L. (2009). *Socialinių paslaugų teikimo Lazdijų rajono savivaldybėje vertinimas. Socialinis darbas*.
14. Kairienė, B. (2012). *Vaiko teisinis statusas: įgyvendinimo problemos. Socialinių mokslų studijos/Societal Studies*, 4(4), 1443-1455.
15. Lietuvos neįgaliųjų draugija. (2018). *Neįgaliųjų individualių specialiųjų poreikių tenkinimo tyrimas, įvertinant Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimo efektyvumą*. Prieiga per internetą: <http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Ne%C4%AFgali%C5%B3j%C5%B3-poreiki%C5%B3-tyrimo-ataskaita-2018-12-07-GALUTINIS.pdf> (Žiūr. 2020-11-22)
16. Merriam-Webster (2017). *Definition of disability*. Prieiga per internetą: <https://www.merriamwebster.com/dictionary>, 2018 04 09ry/disability
17. Naujanienė, R. (2017). *Teorinės perspektyvos kokybiniuose tyrimuose*. Kaunas: VDU universitetas.
18. Okunevičiūtė-Neverauskienė, L. (2012). *Neįgaliųjų integracija į darbo rinką: padėties vertinimas ir užimtumo didinimo galimybės. Filosofija. Sociologija*, 2, 136-144.
19. Raudeliūnaitė R., Rympo Ž. (2012). *Šeimų, auginančių vaikus su negalia, psichosocialinė situacija. Mokslo darbai „Socialinės inovacijos globaliai plėtrai“*. Gyvenimo kokybės gerinimas ir užimtumo galimybių didinimas. Prieiga per Internetą: http://socin.mruni.eu/wp-content/uploads/2012/12/D_2012-12-26.pdf (Žiūr. 2019-03-19)
20. Rympo, Ž. (2011). *Šeimų auginančių neįgalų vaikų, psichosocialiniai poreikiai ir problemos* (magistro baigiamasis darbas). Prieiga per internetą: http://vddb.laba.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2011~D_20110705_125740-45094/DS.005.0.01.ETD (Žiūr. 2020-09-08)
21. Rudžionienė, J., Lašinytė, I. (2011). *Informacijos paslaugos neįgaliesiems: informacinės prieigos organizavimas Danijoje. Informacijos mokslai*, 57, 39–54.
22. Ruškus, J., Merkys, G., Gerulaitis, D. (2002). *Šeima, auginanti neįgalų vaiką, Lietuvoje: psichosocialinis portretas*. Tyrimas.

23. Scope about disability (2017). *The social model of disability*. Prieiga per internetą: <https://www.scope.org.uk/about-us/our-brand/social-model-of-disability> (Žiūr. 2019-01-15)
24. Steward H., Jameson J. P., Curtin L. (2015). *The relationship between stigma and selfreported willingness to use mental health services among rural and urban older adults*. Prieiga per internetą: <https://psycnet.apa.org/record/2015-01202-00> (Žiūr. 2019-07-09)
25. Tadema, A.C., Vlaskamp, C. (2010). *The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support*. *British Journal of Learning disabilities*, 38 (1) p. 41–48.
26. Tetreault, S., Blais-Michaud, S., Deschenes, P. M., Beaupre, P., Gascon, H., Boucher, N., Carriere, M. (2014). *How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services*. *Child and Family Social Work*.
27. Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). *Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai*. Socialinis darbas.
28. World Health Organization (2016). *Disabilities*. Prieiga per internetą: <http://www.who.int/topics/disabilities/en> (Žiūr. 2019-12-10)
29. Žydžiūnaitė, V. (2017) *Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai : vadovėlis socialinių mokslų studijų programų studentams*. Vilnius : Vaga.

PRIEDAI