

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS  
ŽMOGAUS IR VISUOMENĖS STUDIJŲ FAKULTETAS  
EDUKOLOGIJOS IR SOCIALINIO DARBO INSTITUTAS

**JUSTINA ANTANINA BALČIŪNAITĖ**  
SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĚSTINĖS STUDIJOS

**ŠEIMOS SU PROTO NEGALIAŲ TURINČIAIS  
SUAUGUSIAIS NARIAIS GYVENIMO SĄLYGAS  
GERINANČIOS SOCIALINIO DARBO PRIEMONĖS**

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovė:  
Doc. dr. Vida Česnuitytė

Vilnius, 2022

# TURINYS

ĮVADAS .....	3
1. ASMENŲ, TURINČIŲ PROTINĘ NEGALIĄ, IR JŲ ŠEIMŲ GYVENIMO SĄLYGŲ TEORINIAI ASPEKTAI .....	9
1.1. Proto negalią turinčių asmenų ir jų šeimų charakteristika .....	9
1.2. Tėvų išgyvenimai dėl proto negalią turinčių suaugusių vaikų ateities .....	16
1.3. Proto negalią turinčių suaugusių asmenų ir jų šeimų gyvenimo sąlygos .....	20
2. SOCIALINIO DARBO PRIEMONĖS, SKIRTOS PROTINĘ NEGALIĄ TURINTIEMS SUAUGUSIEMS ASMENIMS IR JŲ ŠEIMOMS .....	28
2.1. Socialinio darbo ypatumai, dirbant su šeimomis, gyvenančiomis su proto negalią turinčiu suaugusiu nariu .....	28
2.2. Socialinio darbo priemonių taikymo geroji praktika Europos Sąjungoje .....	31
2.3. Lietuvoje taikomos paslaugos šeimoms su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais .....	36
3. ŠEIMOS SU PROTO NEGALIĄ TURINČIAIS SUAUGUSIAIS NARIAIS GYVENIMO SĄLYGAS GERINANČIŲ SOCIALINIO DARBO PRIEMONIŲ EMPIRINIS TYRIMAS .....	42
3.1. Tyrimo metodologija .....	42
3.2. Tyrimo rezultatų analizė .....	47
3.2.1. Gyvenimo kokybės samprata ir jos vertinimas, šeimoje atsiradus negaliai ..	47
3.2.2. Gaunamos socialinės paslaugos, jų poreikis ir subjektyvus vertinimas .....	54
3.2.3. Socialinių paslaugų poveikis gyvenimo sąlygoms .....	59
3.2.4. Socialinių paslaugų šeimoms su neįgaliais nariais ateities perspektyvos ....	63
3.3. Tyrimo rezultatų aptarimas .....	69
IŠVADOS .....	72
REKOMENDACIJOS .....	73
SANTRAUKA .....	75
SUMMARY .....	77
LITERATŪRA .....	79
PRIEDAI .....	95
1 priedas. Kokybinio interviu gairės .....	96
2 priedas. Kokybinio interviu transkribuotų tekstų pavyzdžiai .....	97
PATVIRTINIMAS APIE ATLIKTO DARBO SAVARANKIŠKUMĄ .....	109

## ĮVADAS

**Temos aktualumas.** Visuomenės ir asmenų, turinčių proto negalią, santykiai išgyveno įvairius etapus: nuo visiškos atskirties, pašaipos ir pasmerkimo iki integracijos į šiuolaikinės visuomenės gyvenimą (Grubbs, Brice ir Jennings, 2012). Asmenys, turintys proto negalią, yra viena jautriausių visuomenės grupių dėl patiriamos diskriminacijos dėl neįgalumo stereotipų visuomenėje, segregacijos švietimo sistemoje ir darbo rinkoje. Tai pripažįsta tarptautinės žmogaus teisių ir negalės srityje veikiančios organizacijos, ši problema įvardijama negalią turinčių asmenų teises ginančiuose dokumentuose, atskleidžiama Lietuvos ir užsienio mokslininkų tyrimuose (Saveikienė, 2018, Ruškus, 2017, Gomez ir kt., 2015). V. Aleksienės ir A. Balderman (2016) teigimu, norint aptarti bet kokias negalią turinčių asmenų problemas, reikia pripažinti, kad tokie žmonės yra visaverčiai gyventojai, turintys tokias pačias teises, kaip ir kiti visuomenės nariai, ir jiems turi būti sudaromos lygiaverčios ugdymo(si), darbo, laisvalaikio leidimo, dalyvavimo visuomenės, politiniame ir bendruomenės gyvenime galimybės. Nors šie asmenų, turinčių negalią, socialinės integracijos principai yra įrašyti į Lietuvos Respublikos neįgalųjų socialinės integracijos įstatymą (1991), vis dar reikia įveikti nemažai barjerų, siekiant formalios ir neformalios asmenų, turinčių negalią ir jų artimųjų integracijos į visuomenę. Žmonių, kurie turi proto negalią, negalia gali paveikti jų galimybes mokytis naujos informacijos, bendrauti, išlieti į visuomenės gyvenimą, visapusiškai ir efektyviai spręsti iškilusias problemas. Pabrėžtina, kad negalia veikia ne tik asmenį, kuris turi sveikatos sutrikimų, bet ir visą socialinį tinklą aplinkui jį, pirmiausiai, – jo/jos šeimą (UNSW, Developmental Disability Neuropsychiatry, 2020).

Žmonių, kurie turi proto negalią, gyvenime svarbų vaidmenį vaidina šeima, kuri išgyvena įvairius savo nario negalios gyvenimo laikotarpius nuo to momento, kai jie susiduria su nepalankia neįgalumo prognoze. Šeima neretai su tokia situacija turi gyventi visą likusį laiką. Tokiais atvejais šeima susiduria su vidinėmis problemomis, taip pat su sunkumais, susijusiais su jų aplinka. Tuomet labai didelį vaidmenį vaidina aplinkiniai žmonės (gydytojai, giminės, draugai, mokytojai ir pan.), kurie yra gyvenimo dalis šeimų, kurios turį narį su proto negalia (Vitoň, 2015). Vis dėlto šeimos nariai yra tas pirminis ratas, kuris pirmiausiai ir daugiausiai susijęs su iškylančiomis problemomis dėl to, kad šeimoje yra neįgalumą turintis narys. Kaip teigia V. Kanopienė, S. Mikulionienė ir V. Česnuitytė (2015), mokslinėje literatūroje, apibūdinant tradicinį požiūrį į šeimą, vartojama familizmo sąvoka. Nors ir įvairiai apibrėžiama, sąvoka iš esmės atspindi šeimos svarbą ir viršenybę, lyginant su individų interesais. Kaip nurodo Z. Rajkai (2013), akademinėse studijose familizmas yra suprantamas kaip „sutelktumas į šeimą“ (angl. family-centeredness). Šeimos, kurioje yra proto negalią turintis narys,

susivienijimas, pečių surėmimas bei pagalba vienas kitam, padeda ne tik asmeniui su negalia, bet ir kitiems šeimos nariams išlikti stipriais ir nepasiduoti susiduriant su sunkumais, susijusiais su negalia. Visa tai padeda ne tik šeimai, kurioje yra asmuo turintis proto negalią, bet ir visai visuomenei, kuri tik taip gali pamatyti, kad negalia turi būti priimta kaip normalus reiškinys, nes negalios priėmimas arba nepriėmimas prasideda šeimoje. Nenoras lankytis viešose vietose, kaltės jausmas prieš save ir aplinkinius, pyktis ant likimo, kodėl taip nutiko būtent šiai šeimai, ašaros ir liūdesys yra dažna šeimos, kurioje yra narys, turintis proto negalią, būseną. Tik neigiamos šeimos narių reakcijos stabdo negalią turinčio asmens socialinę raidą, veikia jo psichiką. Kaip teigia J. R. Šinkūnienė (2012), asmeniui, kuris turi negalią, šeima įgyja kitokią statusą – ilgainiui supranta, kad nuo šiol ilgą laiką, o gal ir visą likusį gyvenimą visuomenėje jie bus laikomi „šeima, gyvenanti su asmeniu, kuris turi negalią“. Kita vertus, pasireiškia įvairūs, o kartais – net kardinaliai skirtingi visuomenės požiūriai: į šeimą žvelgiama kaip į ypač stiprią ir drąsią, arba – kaip į turinčią ypatingą nelaimę. Kiekviena šeima, kurioje yra asmuo, turintis proto negalią, išgyvena ir priima šią patirtį skirtingai, tačiau visos vienaip ar kitaip išgyvena negalios neigimo, derėjimosi, gedėjimo, kaltės jausmų išgyvenimo, depresijos ir kitokias būsenas (Dvarionas ir kt., 2014).

G. Kvieskienės ir kt. (2015) teigimu, negalia visada buvo laikoma išskirtinumu, skirtingumu ar nukrypimu nuo normos, kuomet asmenys, turintys negalią, buvo laikomi patologiškais ligoniais, kuriems dėmesys ir rūpestis nebuvo suteikiamas. Visuomenės santykis su asmenimis, turinčiais negalią tiek Lietuvoje, tiek visame pasaulyje buvo iš dalies susijęs su baime („tapti tokiam pačiam“) arba su panieka („aš [aut. – neturintis negalios] esu pranašesnis“). Medicininis požiūris, negalia buvo traktuojama kaip asmens būklė, trunkanti asmeniui gyventi socialinį gyvenimą, pasirūpinti savimi, vykdyti pareigas ir pasinaudoti savo teisėmis. Neįgalumas suvokiamas kaip nelaimė ar sutrikimas, dėl kurio asmuo, turintis negalią, buvo ir / arba yra išstumiami iš visuomenės gyvenimo. Lietuvoje per pastaruosius dešimtmečius požiūris į visapusišką pagalbą asmenims, turintiems negalią, keitėsi nuo globėjimo modelio iki siekimo juos įgalinti kontroliuoti savo pačių gyvenimą. Šiuo metu einama link visiško atmetimo senųjų metodų, kurie buvo grindžiami gailėsčiu ir suvokimu, kad asmenys, turintys negalią, yra bejėgiai. Paskutinius du dešimtmečius pereita prie iš esmės kitokios nuostatos ir atitinkamų veiksmų: nuo asmenų, turinčių negalią, reabilitavimo, siekiant, kad jie galėtų sėkmingai integruotis į visuomenę, iki globalinių pokyčių, kurių tikslas – pakeisti visuomenę taip, kad ji į bendruomeninį gyvenimą įtrauktų visus žmones, o taip pat ir asmenis, turinčius negalią, bei jų šeimas (Išoraitė, 2007). Naujuoju požiūriu asmuo, turintis negalią, nėra problema, kurią diskriminacinėmis priemonėmis reikėtų spręsti (pavyzdžiui, uždaryti į specializuotas įstaigas), vietoje to tokį asmenį skatinama priimti pirmiausia kaip lygiavertį, turintį negalią, tačiau taip

pat visapusiškai galintį dalyvauti visuomenės gyvenime, neišskiriant jo, kaip „nenormalaus“. Jeigu visuomenė priimtų asmenis, turinčius proto negalią, kaip ir visus visuomenės narius, jų nediskriminuodama, įliedama į atvirąją darbo rinką, švietimo sistemą, socialinį gyvenimą, tuomet tokio asmens šeima taip pat nesijaustų išstumta iš visuotinai priimtino gyvenimo. Tačiau, kaip pastebi J. R. Šinkūnienė (2012), bent asmenų, turinčių proto negalią, buvimo visuomenėje pastarųjų metų pokyčiai Lietuvoje vertinamai dviprasmiškai: iš vienos pusės, jaučiama modernių ideologijų įtaka, didėja dėmesys negalios žmonių problemoms, visuomenės tolerancija. Iš kitos pusės žmonės vis dar nepriima negalios kaip natūralaus gyvenimiško reiškinių, ignoruoja šeimas, kurios yra su tuo susidūrusios, nepripažįsta asmenų, kurie turi negalią kaip pilnaverčių Lietuvos piliečių.

V. Mačiulis, A. Buginytė ir F. Mickienė (2015) teigia, jog norint pagerinti šeimų, gyvenančių su asmenimis, kurie turi proto negalią, gyvenimo kokybę ir savarankiškumą, kad jie galėtų funkcionuoti įvairioje laisvai pasirinktoje aplinkoje (būsto, darbo, kitoje) ir būtų patenkinti tiek asmeniškai, tiek socialiai, galima psichosocialinės reabilitacijos pagalba. Ši samprata remiasi Nyderlanduose pradėtu ir dabar plačiai taikomu reabilitacijos modeliu, kuris pabrėžia psichosocialinės reabilitacijos procese atliekamą visapusišką kliento įvertinimą, reabilitacijos plano sudarymą ir vykdymą, kuris kartu atitiktų ir kliento asmeninės raidos poreikius gerinant gyvenimo kokybę (Mačiulis, Buginytė ir Mickienė, 2015). Numatomos intervencijos tiek asmens įgūdžių lavinimo, tiek institucijų paramos, sprendžiant įvairias kliento problemas srityse. Šias specialistų paslaugas šeimos, gyvenančios su asmenimis, kurie turi negalią, gali gauti įvairiose bendruomenės institucijose: dienos užimtumo centruose, psichosocialinės reabilitacijos centruose, mokymo centruose, psichikos sveikatos centruose ir kt. Kadangi gyvenimo kokybės samprata yra labai plati (Rakauskienė ir kt., 2015), praktiniame psichosocialinės reabilitacijos darbe gyvenimo kokybės gerinimas dažniausiai lieka kaip galutinis tikslas, kurio siekiama konkrečiais planingais veiksmais, sutelktais į tarpinius, lengviau pasiekiamus tikslus, pvz., kasdienių gyvenimo įgūdžių mokymas, paruošimas darbui, savarankiškos būsto priežiūros įgūdžių lavinimas ir panašiai (Mačiulis, Buginytė ir Mickienė, 2015). Kaip teigia J. R. Šinkūnienė (2012), gyvenimo kokybė yra individualus savo pozicijos gyvenime suvokimas vyraujančios kultūros ir vertybių sistemos kontekste, tai paties žmogaus subjektyvaus savo fizinio, psichologinio, emocinio ir socialinio funkcionavimo suvokimas. Šeimų, kurios gyvena su asmeniu, turinčiu negalią, gyvenimo kokybės negalima atsieti nuo kitų visuomenės narių gyvenimo kokybės sampratos. Šeimų gyvenančių su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią, gyvenimo kokybė apimanti – sveikatos socialinės padėties, įsiliejimo į darbo rinką ir kitas gyvenimo sferas, smarkiai skiriasi nuo šeimų, kuriose nėra nario su negalia, gyvenimo kokybės. Geresnės gyvenimo kokybės siekiamybė šiai tikslinei grupei yra būtina

(Patrini ir Ahrendt, 2021). Taip pat skatinama apie tai kalbėti viešai, nes tik tokiu būdu galima užtikrinti šeimų, kurios turi asmenį su proto negalia, integravimąsi į pilnavertį visuomeninį gyvenimą, jų priėmimą ir toleranciją. Žinoma, nebijoti kalbėti turi ne tik šeimos ir specialistai, bet ir valdžios atstovai, kurie siektų užtikrinti kuo geresnį ir pilnavertiškesnį šeimų su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalia, gyvenimą (Graf, 2017).

Kaip teigia J. Ruškus (2020), visuomenės sėkmė, visų pirma, vertintina pagal tai, kiek visuomenės nariai gali būti laisvi. Laisvė yra galimybių turėjimas ir galimybė rinktis siekti asmeninių bei politiškai svarbių tikslų. Iki šiol buvo įprasta ir normalu, kad asmenų, turinčių negalia, bei jų šeimų laisvės ir galimybės rinktis buvo smarkiai ribojamos (Main ir Shaw, 2017). Taip buvo dėl to, kad nebuvo pasitikima šių žmonių galimybėmis, o aplinkoje buvo daugybė jiems iškylančių kliūčių: fizinių, psichologinių, administracinių bei teisinių. Dėl to žmonės, turintys negalia, buvo talpinami į globos įstaigas atskirai nuo visuomenės, jiems atimamos teisinio veiksnio teisės, o mokytis ir dirbti jiems buvo kuriamos atskiros (uždaros) įstaigos. Įstatymų, institucijų ir kitų žmonių sprendimais asmenys, turintys negalia, neretai atsidurdavo anapus visuomenės. Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių konvencija, kuri šaliai ją ratifikavus (Lietuva ratifikavo 2010 m.) tampa asmenų, turinčių negalia, politikos šalyje vektoriumi, įpareigoja šalis išsilaisvinti iš paternalistinės negalios sampratos ir įgyvendinti žmogaus teisėmis – orumu ir laisvėmis – grįstą sampratą (Jegorova-Marčenkienė ir kt., 2012). Tačiau Lietuvoje žmonės, turintys negalia, vis dar yra globos, gailesčio, rūpesčio objektai, už juos sprendžia kiti žmonės – patiemis spręsti dėl savo gyvenimo, būti savarankiškais savo likimo subjektais jiems galimybių vis dar maža. Žinoma, yra negalią turinčių asmenų, kurie yra kaip superherojai, titaniškomis pastangomis įveikiantys visas kliūtis ir pasiekiantys aukštumą, tačiau tai yra daugiau taisyklę patvirtinančios išimtys (Ruškus, 2020). Aptartieji aspektai atsiremia ir į šeimas, kurios globoja žmones, turinčius tam tikrus sveikatos sutrikimus, ir neleidžia tokių žmonių šeimoms gyventi laisvo, savarankiško bei pilnavertiško gyvenimo.

**Temos iširtumas ir naujumas.** Mokslinių tyrimų negalios tema gausu tiek lietuvių, tiek užsienio tyrėjų tarpe. L. E. Gomez ir kt.(2015) atskleidė suaugusių asmenų, kurie turi negalia, gyvenimo aspektus. J. K. Grubbs, B. R. Brice ir S. E. Jennings (2012) tyrinėjo asmenų, kurie turi negalia, integraciją Amerikoje. H. J. Crowther ir R. Galioto (2013) atskleidė šeimos, kurioje auga vaikas, turintys negalia, diskriminaciją; C. J. Main ir V. S. Shaw (2017) – profesinės kompetencijos įvertinimo ir reabilitacijos bei įdarbinimo paslaugas teikiančių atsakingų institucijų vaidmenį. Lietuvos tyrėjai V. Vaicekauskienė ir I. Beliavskaja (2016) tyrė asmenų, turinčių negalia, integraciją visuomenėje; S. Saveikienė (2018) atskleidė tėvų, kurie augina protinę negalia turinčius vaikus, požiūrio į ateitį naratyvus; I. Noreikienė ir G. Žilinskas (2017) – valstybės teikiamos socialinės paramos neįgaliesiems veiksnį. R. Vaičekauskaitė ir kt.

(2012) aprašė ankstyvąją pagalbą vaikui, turinčiam negalią, ir jo šeimai. I. Beneševičiūtė (2014) nagrinėjo nevyriausybinių neįgaliųjų organizacijų veiklos plėtotę socialinės integracijos kontekste. V. Mačiulis, A. Buginytė ir F. Mickienė (2015) tyrinėjo sutrikusios psichikos asmenų subjektyviosios ir objektyviosios gyvenimo kokybės kintamųjų sąsajas; I. Spiriajevienė ir E. Spiriajevas (2015), G. Kavaliauskaitė (2016) – neįgaliųjų integraciją į bendro lavinimo sistemą. Moksliniuose šaltiniuose galima rasti ir aprašymus atliktų apklausų apie asmenų, turinčių negalią, integraciją visuomenėje (Brice ir Jennings, 2012), ankstyvąją pagalbą, gimus vaikui su negalia (Vaičekauskaitė ir kt., 2012), negalios diskriminaciją (Crowther ir Galioto, 2013) ir daugelį kitų.

**Tyrimo klausimai:** Kaip matyti iš temos ištirtumo ir naujumo, yra atlikta nemažai tyrimų ir gauta mokslinių žinių negalios tematika, tačiau vis dar stokojama tyrimų, kurie plačiau nagrinėtų šeimos, kurioje yra suaugęs asmuo su proto negalia, gyvenimo sąlygas gerinančias socialinio darbo priemones, todėl šiame magistro baigiamajame darbe analizuojamos temos turinys apima šiuos probleminius klausimus:

- Kaip šeimos su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią, užsitikrina socialiai priimtina gyvenimo sąlygų standartą?
- Kaip socialinio darbo priemonės prisideda prie šeimų su suaugusiais nariais, turinčiais proto negalią, gyvenimo sąlygų kūrimo?

**Tyrimo objektas:** šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančios socialinio darbo priemonės.

**Tyrimo tikslas:** atskleisti šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančias socialinio darbo priemones.

**Tyrimo uždaviniai:**

1. Išanalizuoti asmenų, turinčių protinę negalią, ir jų šeimų gyvenimo sąlygų teorinius aspektus.
2. Išnagrinėti socialinio darbo priemones, skirtas protinę negalią turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms.
3. Ištirti šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančias socialinio darbo priemones Lietuvoje.

**Darbe taikyti metodai:** Tyrimo teorinėje dalyje panaudota mokslinių šaltinių analizė. Buvo išanalizuota ir apibendrinta mokslinė literatūra, teisės aktai, socialiniai projektai nagrinėjama tematika (šeimų, gyvenančių kartu su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią,

esamos gyvenimo sąlygos ir jas gerinančios socialinio darbo priemonės). Šiam tikslui pasitelkta loginė analizė.

Empiriniams duomenims surinkti panaudotas kokybinio tyrimo metodas – pusiau struktūrizuotas interviu. Šių interviu dalyviai buvo šeimos nariai, kurie gyvena su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią. Iš viso buvo apklausti penki šeimos nariai (mamos, sesės, broliai, tėčiai). Surinkti empiriniai duomenys buvo išanalizuoti, panaudojant kokybinio turinio analizės metodą.

**Magistro baigiamojo darbo struktūra.** Darbą sudaro įvadas, trys pagrindiniai skyriai, išvados ir rekomendacijos. Pirmame skyriuje yra aptariama asmenų, turinčių protinę negalią, ir jų šeimų gyvenimo sąlygų teoriniai aspektai, proto negalią turinčių asmenų ir jų šeimų charakteristika, tėvų išgyvenimai dėl proto negalią turinčių suaugusių vaikų ateities, proto negalią turinčių suaugusių asmenų ir jų šeimų gyvenimo sąlygos. Antrame skyriuje aptiriamos socialinio darbo priemonės, skirtos protinę negalią turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms, gyvenimo sąlygas gerinančios socialinio darbo priemonės, socialinio darbo ypatumai, dirbant su šeimomis, gyvenančiomis su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią, bei socialinio darbo priemonių taikymo geroji praktika Europos Sąjungoje. Trečio skyriaus pradžioje aprašoma tyrimo metodologija, toliau analizuojami surinkti empirinio tyrimo duomenys ir pateikiama apibendrinant šio tyrimo rezultatų analizė.

Darbo apimtis – 109 puslapis, darbas iliustruotas keturiais paveikslais ir trylika lentelių. Darbo pabaigoje pateikiamos santraukos lietuvių ir anglų kalbomis, literatūros sąrašas, priedai. Literatūros sąrašą sudaro 142 literatūros šaltiniai, iš kurių – 74 užsienio kalbomis, ir 11 dokumentai. Pateikti 2 priedai papildo darbe analizuotus empirinio tyrimo duomenis.



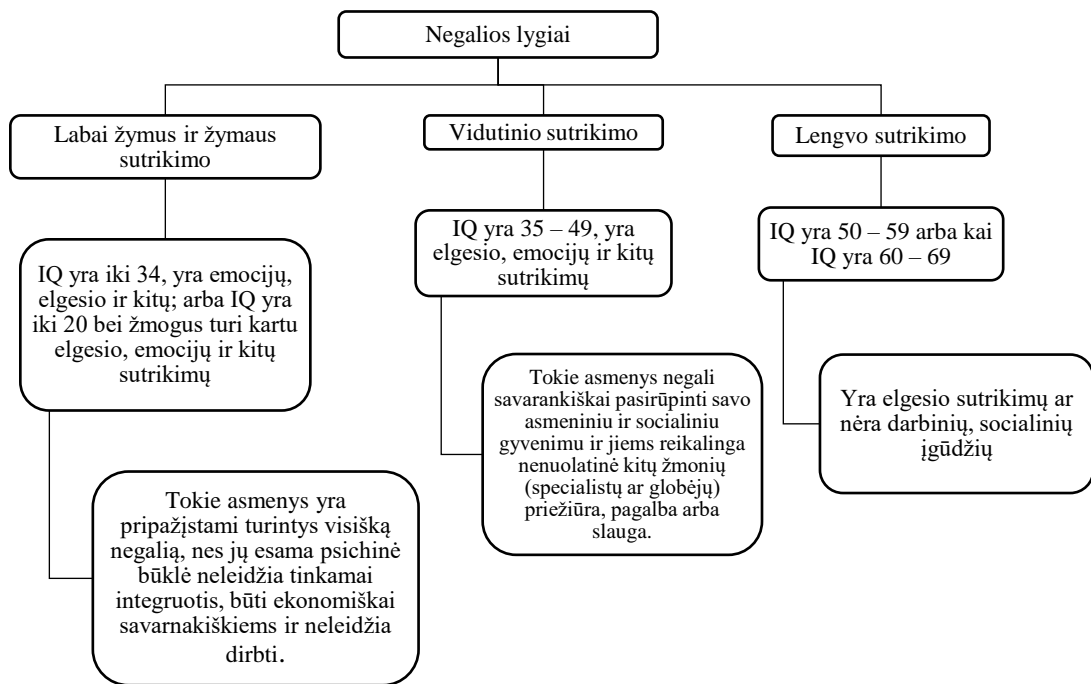
# 1. ASMENŲ, TURINČIŲ PROTINĘ NEGALIĄ, IR JŲ ŠEIMŲ GYVENIMO SĄLYGŲ TEORINIAI ASPEKTAI

## 1.1. Proto negalią turinčių asmenų ir jų šeimų charakteristika

Protinė negalia – tai dalinis proto vystymasis, kuris sudaro įvairius sunkumus pažintinėje, socialinėje, kalbinėje, motorinėje sferose (Daulenskienė, 2003; Felce, 2016). Dažniausiai tokie sutrikimai pasireiškia negebėjimu valdyti emocijų, nežinant kaip atlikti tam tikrus, negalios neturintiems savaime suprantamus elgsenos veiksmus bei nemokėjimu prisitaikyti socialinėje erdvėje. Protinis atsilikimas nėra liga – tai negrįžtamas intelekto sutrikimas, pasireiškiantis kaip ypatumas ir būseną, kuris žmogų lydi visą jo likusį gyvenimą (Pasaulinė sveikatos organizacija, 1991). Kaip teigia J. Ruškus (2017), pagrindinis valstybių, kurios ratifikavo neįgaliųjų teisių konvenciją (2010), nesugebėjimas yra grąžinti neveiksniais pripažintiems asmenims jų visišką veiksnumą, atšaukiant teisinę neveiksnumo normą. Valstybės nesugeba sukurti paramos ir priimti sprendimus mechanizmų, kurie leistų kiekvienam žmogui, net ir turinčiam mažiau gebėjimų, išreikšti savo norus ir pageidavimus, kad būtų užtikrintas žmogaus orumas ir savarankiškumas, nesvarbu, kiek jam ar jai pagalbos bei priežiūros reikėtų. Vis dar tūkstančiai žmonių, tarp jų ir Lietuvoje, teisiškai pripažinti teisniais ir socialiniais „niekais“, ir daugelyje šalių (Latvija, Estija ir kt.) nėra pažangos, grąžinant tiems žmonėms jų teisinį veiksnumą ir padedant jiems būti lygiateisiais visuomenės nariais. Tačiau vis daugiau galime rasti literatūros, mokslinių šaltinių, straipsnių, teisės aktų pakitimų teigiama linkme, kuriuose atsižvelgiama į asmenis, turinčius proto negalią bei jų šeimas (Ruškus, 2020; 2004). Vis labiau gilinamasi į tai, kaip svarbu padėti šeimoms, kurios gyvena su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią (Šinkūnienė, 2012).

Kaip teigia Z. Pundziūtė ir D. Stankuvienė (2011), sąvoka „proto negalia“ dar kitaip gali būti vartojama kaip „intelektų sutrikimas“ ar „raidų sutrikimas“. Autorių teigimu, proto negalią galima apibrėžti kaip visą gyvenimą trunkančią, nuolatinę būklę, kuri dažniausiai atsiranda asmeniui nuo jo gimimo arba iki asmens pilnametystės, kuri pasižymi daug mažesniais nei vidutiniai intelekto sugebėjimais ir pasireiškia išskirtinėmis elgesio savybėmis, funkciniais apribojimais bei nemokėjimu prisitaikyti socialinėje aplinkoje. Žinoma, kad negalios gali skirtis, todėl žmonių, turinčių proto negalią, komunikaciniai gebėjimai yra skirtingi ir labai priklauso nuo intelekto sutrikimo laipsnio bei su socialine aplinka ir ugdymu susijusių veiksmų (Šinkūnienė, 2012).

Proto negalia skirstoma į tris lygius: lengvą, vidutinę ir sunkią (1 pav.).



**1 pav.** Proto negalios lygiai.

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Z. Pundziūtė ir D. Stankuvienė (2011).

Vis dar nėra tikslaus tyrimo, kuris nustatytų, kiek yra asmenų, turinčių protinę, psichinę, fizinę ar kompleksinę negalią. Kaip teigia I. Mikutavičienė ir J. Guščinskienė (2012), išanalizavus Jungtinių Tautų organizacijos sukauptus duomenis, visame pasaulyje žmonės, kurie turi proto negalią, sudaro dešimt procentų visų gyventojų. C. Chiterekos (2010) teigimu, dabartinėje visuomenėje yra sunku prisitaikyti ir sudėtinga gyventi žmonėms, kurie turi negalią, ir jų šeimoms. Nuo pagrindinio visuomeninio gyvenimo asmenis, turinčius negalią, vis dar atskiria socialinė stigmatizacija.

Kai vaikas gimsta neįgalus arba tokiu tampa vėliau, tai tampa dideliu sukrėtimu visai šeimai. Literatūroje šį įvykį dažnai galime pamatyti prilyginamą su dideles permainas sukeliančiomis netekties krizėmis (Gerulaitis ir Dėlkutė, 2008; Leonard ir kt., 2016; Björquist, 2016). Anot R. J. Šinkūnienės (2012), dažniausiai gimus vaikui su negalia, jo atėjimas į pasaulį būna tapatinamas su savotiška mirtimi, tėvai labai dažnai išgyvena praradimo bei gedėjimo jausmus. Gimus vaikui, kuris turi negalią, tėvai turi prisitaikyti prie naujo vaidmens – vaiko, kuris turi negalią, tėvų rolei. Viskas prasideda šeimoj – kaip tėvai priima vaiką, kaip jį „pristato“ kitiems savo vaikams, kokių imasi priemonių, kad padėtų integruotis į socialinį gyvenimą tiek pačiam vaikui, kuris turi negalią, tiek kitiems šeimos nariams (sveikiems vaikams, seneliams, artimiausioms giminėms, draugams ir pan.), tiek patiems sau. Nuo pat pirmų dienų, šeimos nariai turi palaikyti vieni kitus, nes labai svarbu yra vidinis palaikymas, kuris padeda išgyventi ir išverti aplinkinių žmonių, dažniausiai, neigiamą požiūrį tiek į jų vaiką, kuris turi proto negalią, tiek į juos pačius (tėvus, brolius, seseris) (Pūras, 2015). Visiškai normalu, kad gimus

vaikui, kuris turi negalią, keičiasi šeimos modelis. Taip jau būna, kad suyra įprastinis šeimos gyvenimo modelis, o tai labai įtakoja šeimos tarpusavio kaitą bei jų santykius, todėl normalu, kad tokios šeimos patiria daugiau įtampos bei streso ir neigiamų jausmų (Viluckienė, 2016). Tyrimuose, kurie buvo atlikti tiek Lietuvoje, tiek užsienyje, galima pamatyti, kad šeimos, kuriose yra vaikas su proto negalia, susiduria daug dažniau su ilgalaikėmis bei netikėtomis specifinėmis problemomis: tėvų priklausomybė nuo vaiko, supergloba, padidėjęs tėvų pažeidžiamumas, socialinės paramos trūkumas bei materialinės problemos (Ruškus ir Butkutė, 2000; Petre-Arney, 2014; Petner-Arrey, J., Copeland, S. R Petner-Arrey ir kt., 2016). Kai asmuo, turintis proto negalią, sulaukia pilnametystės, jo gyvenime nelabai kas ir pasikeičia. Vaiko bei jo šeimos turimos problemos pereina kartu su jais į kitą etapą. Kaip teigia H. Leonard ir kt. (2016), perėjimas iš vaikystės į suaugusiųjų pasaulį yra sudėtingas reiškinys ne tik intelekto negalią turintiems asmenims, bet ir jų šeimos nariams. Viskas priklauso ir nuo to, kokio sunkumo negalią turi asmuo, kiek jis yra savarankiškas, kokios pagalbos jam reikia.

Kaip teigia J. Vitoň (2015), vis daugiau gilinimasi ir atliekama tyrimų apie šeimas, gyvenančias su suaugusiais asmenimis, kurie turi proto negalią. Vis labiau domimasi edukacine bei socialine pagalba tokiai šeimai. Dažniausiai šeimos, kuriuose gimsta vaikai, turintys negalią, atsiduria pažeidžiamumo stadijoje: keičiasi šeimos socialiniai tinklai (įvairios problemos darbe, draugų praradimas, nenoras bendrauti), gali visiškai pakeisti šeimos poreikius, kurie buvo įprasti iki šiol, atsiranda įvairios psichologinės problemos (nuolatinis stresas, socialinės stigmatos ir panašiai). Šeimų, kuriose yra narys, turintis proto negalią, gyvenimą apsunkina nekoordinuota skirtingų pagalbų (ugdymo, sveikatos priežiūros, socialinės globos ir rūpybos) veikla. Tokios šeimos vis dar jaučiasi beteisėmis, atitolusios nuo švietimo, darbo, užimtumo bei socialinės pagalbos. Taip yra, nes, nors įstatymai ir kiti teisės aktai jau yra palankūs asmenims, kurie turi proto negalią, bei jų šeimoms, nėra vykdoma viskas taip, kaip yra įtvirtinta teisės aktuose. Nors pastaraisiais metais vis daugiau atliekama tyrimų, kurie nukreipti į šeimas, kurios gyvena su nariu, turinčiu proto negalią, jų problemas, poreikius, išgyvenimus, vis dar galima išvelgti, jog tokios šeimos susiduria su daugialypėmis problemomis, kurios dabartinėse sąlygose vis dar sunkiai išsprendžiamos (Ruškus, 2016). Autoriaus teigimu, labai svarbu suvokti tokių šeimų išgyvenimus, jų potyrius, jų gyvenimo etapus, raidą, nes tik tai gali garantuoti sėkmingą šeimų, kurios gyvena kartu su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią, socialinę integraciją, edukacinę, psichologinę bei materialinę gerovę.

Išanalizuotuose tyrimuose galime pamatyti, kad asmenys, kurie turi proto negalią, bei jų šeimos nariai matomi kaip sutrikimų visuma, nėra išvelgiamas tokių šeimų, kuriose yra asmuo, turintis proto negalią, įnašas į santykius su visuomene, jų gebėjimai bei saviraiškos potencialas. Visuomenėje tokių asmenų galimybės yra vertinamos labai pesimistiškai (Ruškus

ir Mažeikis, 2007; Pūras ir kt., 2013). Anot G. Anča ir I. Neimane (2014), nuo tada, kai prasidėjo žmonijos vystymasis, negalia jau buvo laikoma nenormalumu, išskirtinumu, nukrypimu nuo visuotinai priimtų normų. Todėl vis dar galima įžvelgti baimės, pasibjaurėjimo bei atmetimo jausmų, bendraujant tiek su asmenimis, kurie turi proto negalią, tiek su jų šeimos nariais. Panašu, kad socialinės integracijos idėja yra nepajėgi atsakyti į šiuolaikinius aplinkos įvairiapusiškumo, individualizacijos iššūkius, galimybių pasirinkimo, pilietinio ir bendruomeninio dalyvavimo kūrybinius proveržius. Asmenys, turintys proto negalią, ir jų šeimos turi labai daug ir įvairių kliūčių, kurios riboja jų visapusišką ir lygų dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Šiai tikslinei grupei dažniausiai yra klijuojamos etiketės kaip: „neįgalusis“, „nesveikas“, „ne viso proto“, „kitokia šeima“, „keistuoliai“, „šeima, su neįgaliuoju“ ir pan., o tai tik parodo, kad į asmenis, turinčius negalią, bei jų šeimas yra žvelgiama stigmatizuojančiai. Nagrinėjant socialinį negalios modelį, galima suprasti, kad dar didesni sutrikimai žmogui atsiranda tada, kai asmuo nėra priimamas visuomenės, atstumiamas socialiai (Shakespeare, 2013).

Šiandien vis dar susiduriame su tuo, kad į asmenis, kurie turi proto negalią, bei jų šeimas žiūrima neigiamai: jų gailimasi, dažnai būna menkinami, nuvertinami. Su tokiais asmenimis kalbama ir į juos žiūrima su užuojauta ir gailėsčiu pamirštant, kad negalia neturi būti kliūtis kažką daryti ir kažko pasiekti. Toks požiūris į negalią vis dar egzistuoja, nes žmonės, kurie nėra tiesiogiai susidūrę su negalia, nesupranta, kad asmuo, turintis proto negalią, bei jo šeimos nariai gali įsilieti į visuomenę ir gyventi „normalų“, visiems kitiems visuomenės nariams įprastą gyvenimą, tačiau reikia daugiau pagalbos. Žinoma, negalia kelia tam tikrus iššūkius ir labai daug kas priklauso nuo to, kaip ir kokioje socialinėje aplinkoje asmuo gyvena bei kokia yra jo negalia (Ruškus, 2020). Asmens, kuris turi proto negalią, šeima yra pats didžiausias ramstis visose gyvenimo sferose, nes šeimos nariai padeda užtikrinti tinkamą pagalbą ir paslaugų gavimą, suteikia meilės, rūpesčio ir saugumo jausmus (Pérez, Alcover ir Chambel, 2015).

Kasdieniniame gyvenime visose sferose svarbu vaidmenį atlieka mums artimiausi žmonės, pirmiausia, – šeima (Minéur, Bergh ir Tideman, 2009; Luthra, 2019). Kaip teigia N. E. Reichman, V. Cormanas ir K. Noonan (2007), asmuo, turintis proto negalią, daro didelį poveikį visiems šeimos nariams: tėvams, vaikams, broliams, seserims, kitiems artimiausiems žmonėms, kurie yra glaudžiai susiję su tuo asmeniu. Negalios buvimas gali paveikti daugelį šeimos narių funkcionavimo aspektų: bendravimą, tarpusavio ryšį, pagalbą ir kt. (Reichman, Cormanas ir Noonan, 2007). Tačiau tai taip pat gali praplėsti šeimos akiratį, padidinti narių suvokimą apie žmones bei jų šeimas, kurios susiduria su negalia, skatinti tobulinti vidinę stiprybę, palaikymą vienas kitam, plėsti ryšius su religinėmis ar bendruomeninėmis

institucijomis, kurių nariai turi panašią patirtį (Pūras, 2015). Kaip šeima yra paliečiama negalios, priklauso ir nuo to, kokio tipo ir sunkumo yra negalia, kokia yra fizinė, emocinė ir socialinė likusių šeimos narių būklė. Rūpinimasis nariu, kuris turi proto negalią, šeimoms gali padidinti stresą, pakenkti psichinei ir fizinei sveikatai, apsunkinti tinkamą ir prieinamą asmens priežiūrą ir turėti įtakos sprendimams dėl darbo, švietimo, integracijos visuomenėje (Reichman, Cormanas ir Noonan, 2007). Neretai tėvai jaučia didelį kaltės jausmą, kaltina bei nuvertina save. Neigiamų emocijų buvimas gali tapti barjeru sklandžiam kitų šeimos aspektų vystymuisi, pavyzdžiui, bendravimui su kitais, negalios neturinčiais šeimos vaikais. Tuo pačiu didėja šeimos finansinės išlaidos, kas veda į skurdo riziką. Visi potencialūs padariniai gali turėti įtakos šeimos narių tarpusavio santykių kokybei, jų gyvenimo tvarkai, būsimiems santykiams ir net šeimos struktūrai (UCC Science Shops, 2011).

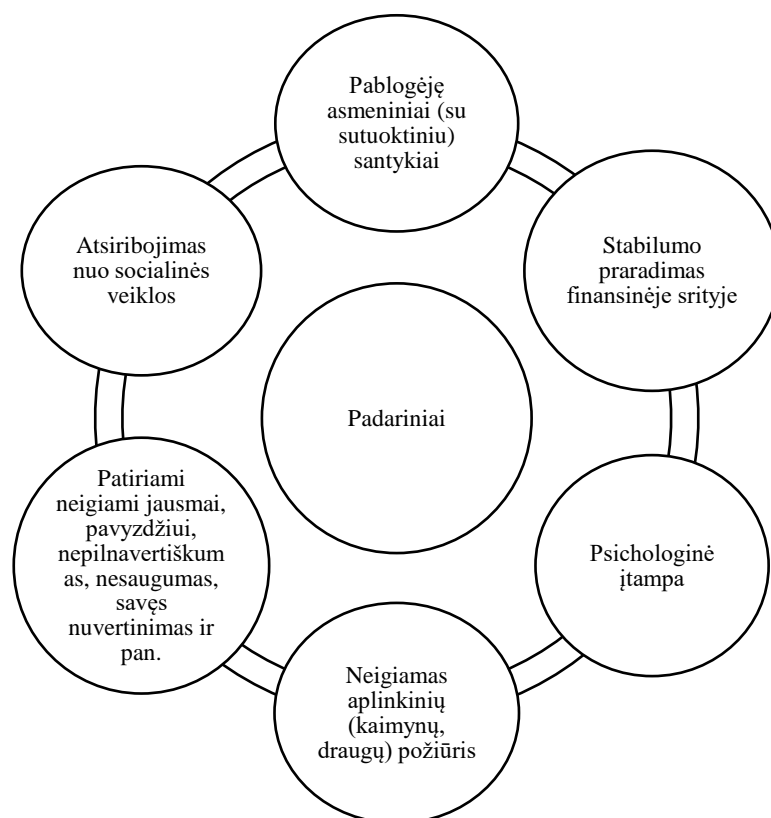
Šeimos, kuriose yra nariai, turintys proto negalią, kiekvieną dieną susiduria su diskriminacija ir kliūtimis, dėl kurių jie negali dalyvauti visuomenėje lygiomis teisėmis su kitais (daugiausia tai yra pastebima Rytų Europos valstybėse). Pavyzdžiui, jie vis dar turi ribotas teises būti įtraukti į mokyklą ir darbo rinką, savarankiškai gyventi bendruomenėje, balsuoti, dalyvauti sporto ir kultūrinėje veikloje, mėgautis socialine apsauga, kreiptis į teismą, sutikti ar atsisakyti medicinos pagalbos, laisvai priimti teisinius įsipareigojimus, kaip antai, atidaryti banko sąskaitą, paveldėti ar pirkti turtą (Office of the High Commissioner for Human Rights, 2017; Ruškus, 2017).

Gyvenimas su šeimos nariu, kuris turi negalią, daro didžiulį poveikį artimiausiems šeimos nariams – tėvams, broliams, seserims. Tokia patirtis paveikia visus šeimos funkcionavimo aspektus. Žinoma, dažniausiai negalia paliečia savo neigiamą pusę, bet galima išvelgti ir teigiamų pusių, pavyzdžiui, padidėjęs supratimas ir empatiškumas žmonėms, kurie turi negalią, bei jų šeimoms, savo vidinės stiprybės didinimas, šeimos tarpusavio santykių sanglauda. Žinoma, daug kas priklauso ir nuo negalės sunkumo, emocinės, fizinės bei finansinės šeimos būklės bei turimų šeimos išteklių (Wittenberg, Saada ir Prosser, 2013). Kaip teigia C. A. Polenick ir kt. (2018), tėvų ir vaikų santykiai yra tarpusavyje susiję visą gyvenimą, o glaudus ryšys leidžia vyrauti geresnei gyvenimo kokybei. Rūpinimasis vienas kitu daro didelę įtaką kiekvieno žmogaus sveikatai bei jo gerovei ir smarkiai paveikia gyvenimo kokybę (Umberson, Crosnoe ir Reczek, 2010).

Anot J. Ruškaus (2020), kadangi šeima – visa ko pagrindas, bet koks vieno nario gyvenimo pokytis atsiliepia ir kitiems šeimos nariams. Atliktuose tyrimuose galima išvelgti, kad kai vaikai suauga, jie pradeda vaidinti pagrindinį vaidmenį savo tėvų gyvenimuose (Umberson ir kt., 2010). Vaikai tampa vienais iš pagrindinių senėjančių tėvų globėjais (Esteban ir kt., 2021). Dažnai būna, kad vaikai rūpinasi savo senstančiais tėvais, kai atsiranda poreikis,

ir tėvai nebegali tinkamai pasirūpinti savimi, tačiau šeimose, kurios gyvena suaugęs asmuo, turintis proto negalią ir dėl to nesugebantis padėti savo tėvams, gaunasi taip, kad tėvai ir senatvėje privalo slaugyti savo suaugusį vaiką, turintį proto negalią (Fernández ir kt., 2018; Esteban ir kt., 2021). Atlikti tyrimai rodo, kad žmonės, kurie turi proto negalią, slaugo apie 70 proc. šeimos narių ir tai dažniausiai daro moterys (mamos). Būtinybė įsijausti į slaugytojo vaidmenį sukelia psichologines, socialines, fiziologines, finansines pasekmes ir veikia sveikatą. Kaip teigia I. Killing ir kt. (2018), rūpinimasis savo vaikais, kurie turi proto negalią, kai jie suauga, didžiausią poveikį daro šių vaikų mamoms. Atliktose apklausose (Singer, Biegel ir Conway, 2012; Černovaitė, Bulotaitė, 2014) matyti, kad mamos, kurios vaikui suaugus tampa jų globėjomis, nebegali skirti laiko sau, tampa dar labiau išstumtos iš socialinio gyvenimo, turi pakeisti savo įpročius, socialinį elgesį, nes turi taikytis prie savo suaugusio vaiko, kuris dėl turimos negalios negali savimi pasirūpinti.

G. H. S. Singer, D. E. Biegel, ir P. Conway, (2012) atliktame tyrime nustatė pagrindinius neigiamus padarinius, kuriuos patiria mamos, globojančios savo suaugusius vaikus, turinčius proto negalią (žr. 2 pav.).



**2 pav.** Pagrindiniai neigiami padariniai, kuriuos patiria mamos, globojančios suaugusius vaikus, turinčius proto negalią.

Šaltinis: sudaryta autorės pagal G. H.S. Singer, D. E. Biegel, ir P. Conway (2012).

Įvardinti padariniai yra pasekmės, kurias jaučia (dažniausiai) mamos, globojančios savo suaugusius negalią turinčius vaikus. Yra būtinos kokybiškos programos bei pagalba šeimoms, kuriose gyvena narys, turintis proto negalią, nes tik tada gali būti pašalintas neigiamas poveikis visai šeimai. Dabartinės išvados rodo, jog reikia programų ir intervencijų, kad būtų pašalintas neįgalumo poveikis tėvams, globėjams ir šeimoms. Turi būti profesionalios bei kokybiškos psichologinės konsultacijos, kurios būtų skirtos visiems šeimos nariams, o ypač mamoms. Kaip teigia G.H.S. Singer, D. E. Biegel ir P. Conway (2012), psichologinė parama globėjams yra laikoma veiksminga pagalba, kadangi jie nuolat susiduria su kasdieniais iššūkiais ir problemomis. Emocinės paramos teikimas mamoms gali pagerinti savijautą, sustiprinti pasitikėjimą savimi, padėti kelti savivertę (Morelli ir kt., 2015). Tėvams būnant sveikos, psichinės sveikatos padeda gerinti tarpusavio santykius, palaikyti teigiamą klimatą šeimoje (Singer, Biegel, ir Conway, 2012).

Atliktų tyrimų rezultatuose galima matyti, kad tėvai, kurie iki pat vėlyvo amžiaus ir toliau rūpinosi savo vaikais, turinčiais proto negalią, patys susidūrė su didelėmis sveikatos ir socialinėmis problemomis. Ypač sunku tėvams būna tuomet, kai vienas iš jų miršta. Tada šeima netenka ne tik sau artimo žmogaus, sutuoktinio, bet ir žmogaus, kuris palaikydavo ir padėdavo. Kaip teigia R. Thompsona, M. Kerrb ir G. C. Linehan (2014), didelės atsakomybės ir asmeninio laiko praradimas šeimos, kuri gyvena su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią, labiausiai pasireiškia tada, kai globėjai nebegali dirbti, nebegali laisvai panorėję susitikti su draugais, visada turi sekti dienos grafiką, kuris yra pritaikytas asmeniui, turinčiam proto negalią. Didelės atsakomybės ir savo asmeninio laiko praradimas žmogui, turintį globoja asmenį, kuris turi proto negalią, daro didelę įtaką jo psichologinei, fizinei bei socialinei gerovei, nuo to blogėja visos šeimos gyvenimo kokybė (Morelli ir kt., 2015).

Anot V. Viliušienės ir J. Vyšniauskytės-Rimkienės (2012), reikia nepamiršti ir šeimoje gyvenančių sveikų vaikų, t.y., nario, kuris turi proto negalią, brolių / seserų, jeigu tokių šeimoje yra. Natūralu, kad augimas su broliu ar seserimi, kuris turi negalią, daro įtaką sveikų vaikų asmenybės raidai, kuri gali būti paveikta tiek neigiamu, tiek teigiamu aspektu, ir tai labai priklauso nuo tėvų požiūrio į negalią, į jų išgyvenamas krizes, individualias specifines sąlygas bei šeimos santykius. Asmens, kuris turi proto negalią broliai ar seserys išgyvena savotiškas, unikalias psychosocialines problemas: dažnas jutimasis vienišais, atstumtais, nereikalingais, mažiau mylimais. Tada prasideda maištas, nes tik tokiu būdu gali atkreipti dėmesį į save ir priminti tėvams, kad šie taip pat yra šeimos nariai. Ypač jautriai reaguojama į šeimoje kilusius konfliktus, nesutarimus tarp tėvų, ir tai veikia žmogaus, kuris turi proto negalią, brolius / seseris, jie yra paveikiami labiau psichologiškai, ir yra jautresni emociškai nei tie asmenys, kurie neturi brolio ar sesers, turinčio proto negalią (Ruškus ir Butkutė, 2000). Dažniausiai vaikai, kurie

neturi negalios, yra paliekami antrame plane. Su jais yra elgiama kaip su suaugusiais, dažnai minima, kad jie turi suprasti, kad jų broliui ar seseriai, kuris turi proto negalią, reikia skirti daugiau dėmesio, priežiūros ir laiko. Taip sveiki vaikai išmoka būti savarankiškesni ir gali nutolti nuo savo šeimos, nes suvokia, kad didesnis dėmesys, daugiau laiko skiriama jų broliui ar seseriai, kuris (-i) turi proto negalią (Gilligan, Sutor ir Nam, 2015).

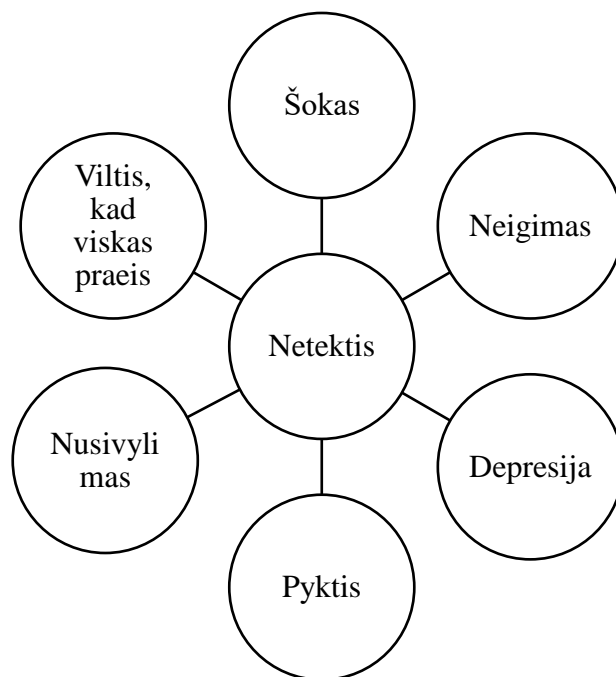
Brolių ir seserų santykiai su nariu, kuris turi proto negalią, yra reikšmingi ir gali nulemti daug veiksnių artimųjų ateičiai. Brolių ir seserų santykiai dažniausiai trunka ilgiausiai, todėl dažnu atveju atsitinka taip, kad ilgainiui šie tampa savo brolio ar sesers, kuris turi proto negalią, globėju(-a), kai tėvai nebegali juo / ja pasirūpinti. Neretas atvejis, kai sveikas brolis ar sesuo turi rūpintis ne tik asmeniu, kuris turi negalią, bet ir globoti savo senstančius tėvus (Settersten, 2007). R. Balčiūnaitės (2003) atliktame tyrime buvo išsiaiškinta, kad asmenų, turinčių proto negalią, broliai / seserys dažnai gėdijasi, vengia su aplinkiniais kalbėti apie savo šeimos narį, kuris turi negalią, nenori rodytis viešumoje, kartais meluoja, kad iš vis neturi brolio ar sesers. Taip jaučiasi suaugiau. Taip atsitinka todėl, kad neturėdami specialistų (socialinio darbuotojo, psichologo) palaikymo nuo tada, kai šeimoje atsiranda negalia, asmens, kuris turi negalią, broliai / seserys užsisklendžia, užsidaro savyje ir gyvena su savo vidiniais, dažniausiai, užslėptais jausmais, niekam kitam neišsipasakodami. Visos šios ir kitos paminėtos psichosocialinės problemos, nepatenkinti poreikiai išryškina pagalbą, kuri būtų orientuota į visą šeimą – asmenį, turintį negalią, jo / jos tėvus, brolius / seseris stoką (Graf, 2017).

*Apibendrinat galima teigti, jog negalios atsiradimas šeimoje apsunkina ne tik asmens, kuris turi proto negalią gyvenimą, jo visuomeninius ir socialinius aspektus, bet ir visos jo šeimos. Dažniausiai tai paliečia žmogaus su negalią tėvus bei brolius / seseris. Pagalbos trūkumas ar jos nebūvimas tokiai šeimai labai stipriai apsunkina jų gyvenimo kokybę bei įsitraukimą į visuomeninį gyvenimą.*

## **1.2. Tėvų išgyvenimai dėl proto negalią turinčių suaugusių vaikų ateities**

Sužinojus, jog vaikui yra nustatyta proto negalia, šeimos gyvenimas netenka pusiausvyros. Tėvai patiria jausmus, būdingus netekties atveju (3 pav.).





**3 pav.** Jausmai patiriami netekties atveju.  
Šaltinis: sudaryta autorės pagal E. Kubler-Ross, (2001).

Vaiko, kuris turi negalią, gimimas gali iki šiol buvusį šeimos gyvenimą apversti aukštyn kojomis. Visi šeimos nariai – tėvai, broliai, seserys, išgyvena ir patiria daug naujų pokyčių, kol visiškai pripranta ir prisitaiko prie vaiko, kuris turi negalią, poreikių ir jo paties (Černovaitė ir Bulotaitė, 2014). Tėvai labai dažnai patiria neigiamus jausmus – jaučiasi susigėdę, išsigandę, prislėgti. Patiria daugiau psichinių bei dvasinių problemų, negana to, kaltina ne tik vienas kitą, bet ir patys save, dėl vaiko negalios (Bayat ir kt., 2011). J. Fifield (2016) teigimu, tėvų, turinčių suaugusius vaikus, turinčių negalią, požiūris į atžalų ateitį išsiskiria persipinančiais jausmais – baime ir viltimi. Tėvai bijo, kad netektų savo vaikų atiduoti į specialią įstaigą ar pensionatą, kur niekas nesuteiks tokios pagalbos, priežiūros ir meilės, kurią gali suteikti tik patys tėvai. Taip pat tėvai jaudinasi, kad yra mažai profesionalių specialistų, kurie sugebėtų tinkamai pasirūpinti jų vaikais. Kiti tėvai turi vilčių, kad keisis visuomenės požiūris, asmenys, turintys negalią bus integruoti, dar kiti tėvai tiki, kad mokslininkai išras medikamentus, kurie išgydys jų suaugusius vaikus, turinčius negalią. Tačiau anot S. Ustilaitės, I. Kuginytės-Arlauskienės ir L. Cvetkovos (2011), daugelis tėvų sugeba sėkmingai prisitaikyti ir susitaikyti su pakitusiu gyvenimu ir priimti realybę tokią, kokia ji yra.

Kaip teigia L. E. Weeks ir kt. (2009), atliekama vis daugiau tyrimų, kurie nagrinėja asmenų, turinčių proto negalią, globos aspektus, kai jie sulaukia pilnametystės. Tyrimai, kurie nagrinėtų tikslinės grupės globos ypatumus ir senėjimo poveikį jų globėjams, pradėti tik prieš keletą dešimtmečių. Šiandien vis labiau atsižvelgiama į didėjantį vidutinio bei senyvo amžiaus tėvų, kurie globoja savo suaugusias atžalas, turinčias proto negalią, skaičių.

Vis didesnę nerimą globos kontekste kelia ne tik blogėjanti globėjų sveikata, bet ir finansiniai sunkumai, nerimas dėl vaiko globos ateityje, kai tėvai nebegalės pasirūpinti savo vaikais (Weeks ir kt., 2009).

Suaugę asmenys, kurie turi proto negalią, kaip ir asmenys, kurie neturi negalios, negali būti diskriminuojami, ir pretenduoja į lygius įstatymus, bendrojo lavinimo mokyklų, dienos centrų lankymą, galimybę mokytis bei įgyti naujus įgūdžius ir įsilieti į darbo rinką galimybes. Specialistų informavimas apie atitinkamą paramą bei tikslingų žinių suteikimas, kurios galėtų apsaugoti šeimos narį, kuris turi proto negalią – vienas iš esminių pagalbos dalykų, tokioms šeimoms, kurios gyvena su nariu, turinčiu proto negalią (Hild, 2018). Tačiau anot D. Pūro (2015), skaudūs praeities prisiminimai, tokie kaip aplinkinių gailėstis, vengimas, šaipymasis ir kt., neleidžia šeimoms, kurios gyvena su nariu, turinčiu protinę negalią, drąsiai išeiti į viešumą ir dalyvauti visuomeniniame gyvenime. Tėvai, kurie yra paliesti negalios, nori, kad visuomenės nariai būtų empatiškesni jų situacijai bei pačiai negaliai, neklausinėtų skaudžių klausimų, nereikštų užuojautos, nestebėtų bei nebandytų mokyti, kaip jie turėtų auklėti savo vaikus, ar pas kokius specialistus nuvežti, kad išgydytų jų „nepakenčiamą“ elgesį (Manczak ir kt., 2016). Tai yra viena iš priežasčių, kodėl tėvai nepasitiki visuomene, kuri diskriminuoja ir etiketizuoja (stigmatizuoja) žmones, kurie turi proto negalią (Vaičekauskaitė, 2008).

Nerimas yra vienas iš labiausiai jaučiamų tėvų jausmų dėl savo suaugusių vaikų, kurie turi proto negalią, ateities perspektyvų. Psichologinė įtampa yra neišvengiama nuo to momento, kai yra sužinoma apie vaiko negalią, todėl yra labai svarbu nuo pat pirmos dienos domėtis ir gilintis į vaiko pomėgius, bandyti rasti užsiėmimą, kuris keltų jo savivertę, ugdytų turimus bei naujus sugebėjimus. Nepasitikėjimas visuomene, socialinės paramos stygius sukuria pagrindą tėvų nerimui dėl jų vaikų ateities, kai jie suauga. Tėvai suvokia priklausomybės atsiradimą tarp savęs ir vaiko, kuris turi negalią (Vaičekauskaitė ir kt., 2012; Saveikienė, 2018, Hild, 2018).

Pripažinus, jog yra priklausomybė, tėvai pradeda jausti, kad praranda savo asmeninę erdvę, nebeturi savo laisvo laiko. Taip pat kyla dar didesnis nerimas ir dėl to, kas laukia jų vaikų, kurie turi proto negalią, ateityje, kai tėvai nebegalės jais pasirūpinti (Černovaitė ir Bulotaitė, 2014). Tėvai išgyvena neigiamus jausmus, kurie nepaleidžia nuo minties, kas pasirūpins jų atžalomis po jų mirties, taip pat tėvai nenori palikti savo vaiko, kuris turi proto negalią, sveikam vaikui (neįgaliojo broliui ar seseriai), kuris turi savo asmeninį gyvenimą. Tėvai nori vidinės ramybės, kuri garantuotų, kad jų vaikas yra saugiose ir patikimose rankose, kurios suteiktų jų vaikams, turintiems proto negalią, apsaugą, kuri tinkamai patenkintų jų vaikų medicininius bei emocinius poreikius (Hartwell-Walker, 2018; Graf, 2017). Tačiau anot J. Fifield (2016), labiausiai tėvai bijo numirti anksčiau už savo vaikus. Tėvai jaudinasi, kad

staiga susirgus ar mirus, jų vaikai, turintys proto negalią, nebeturės vietos, jiems nebus suteikiama kokybiška pagalba, bus žiūrima kaip į antraeilius, niekam nereikalingus. Autoriaus teigimu, taip yra todėl, kad globėjai jaučiasi atsakingi už savo globotinių, kurie turi negalią, gyvenimą, jų ateitį, tačiau tuo pačiu suvokia, kad labai sunkiai gali tai kontroliuoti (Stateline, 2016).

J. R. Šinkūnienės (2012) teigimu, dažnai tėvų kylančios emocijos, kaip kaltės jausmas, pyktis ant likimo, liūdesys, nuoskaudos, kurios liko iš praeities, stabdo asmens, kuris turi proto negalią, psichikos raidą, jo socialinę integraciją į visuomenę. Taip yra todėl, kad tėvai siekia apsaugoti savo vaikus nuo nepalankaus aplinkinių žvilgsnių, pašaipų. Dėl per didelio noro sukurti saugią aplinką tėvai dažnai siekia ne skatinti šiuos asmenis gyventi savarankiškai, o juos slopinti ir valdyti, todėl, jei iškyla galimybės tėvams „atsikvėpti“ nuo savo suaugusio vaiko, kuris turi proto negalią, tėvai šia galimybe dažniausiai nepasinaudoja, nes bijo, kad vaikui bus blogai, kad kiti juo nesugebės tinkamai pasirūpinti. A. Peralta ir F. Arellano (2010) atliktame tyrime, kuriame nagrinėjo pastarųjų dešimties metų publikuotą literatūrą bei atliktus tyrimus, kuriuose pateikta informacija apie šeimas, kurios gyvena su asmeniu, kuris turi negalią, apie jų patiriamus išgyvenimus, turimas patirtis. Išnagrinėtoje tematikoje matoma, kad šeimos, kurios gyvena su asmenimis, turi proto negalią, patiria didelius iššūkius, smarkiai išgyvena dėl savo vaikų ateities, kai jie numirs, išgyvena rūpestį dėl savo sveikų vaikų, nes jaučia kaltės jausmą, dėl to, kad užkels našta savo kitoms atžaloms. Autorių teigimu, siekiant pakeisti visas šias problemas ir norint pagerinti šeimų, kuriose gyvena asmuo, turintis negalią, gyvenimo kokybę, yra būtini kokybiški bei profesionalūs tėvų / globėjų bei specialistų santykiai (Peralta ir Arellano, 2010). Labai svarbu, kad specialistai padėtų ne tik asmenims, kurie turi negalią, bet ir jų šeimoms: tėvams, broliams ir seserims nuo pat pirmų dienų, o ne tada, kai iškyla problemos, t. y. jau yra per vėlu.

C. Francisco-Mora, A. Ibáñez, A. Balcells-Balcells (2020) teigia, kad labai svarbu yra stiprūs ir kokybiškus bei teigiamus santykius palaikantys tarpusavio ryšiai. Autorės teigimu, tėvai asmenims, kurie turi proto negalią, yra svarbiausi ir reikalingiausi, siekiant užtikrinti artumą ir tinkamas sąlygas namie. Tačiau reikia kalbėti ir stengtis atkreipti dėmesį ir į globėjų (tėvų) sveikatą, jų poreikius, psichinę bei fizinę sveikatą. Rūpinimasis asmeniu, kuris turi negalią, dažnai pakenkia globėjo savijautai, jis / ji pamiršta save, nebeskiria sau laiko, „perdega“. Nagrinėtuose tyrimuose (Lara ir Pinos, 2017; Thompsona ir kt., 2014) galima rasti, kad daugiau suserga žmonės, kurie turi itin glaudų ryšį (globoja) su šeimos nariais, turinčiais proto negalią, nei tie, kurie neturi ryšio su negalia. Globėjai turi dvigubai didesnę tikimybę susirgti depresija bei kitomis lėtinėmis ligomis. Tai dažnai atsitinka ir dėl to, kad tėvai nėra linkę pasirūpinti savimi ir nesikreipia į atitinkamas įstaigas, kurios suteiktų profesionalią

pagalbą. Ypatingai tėvai jaudinasi dėl to, kas nutiks jų vaikams, kurie turi proto negalią, kai jie pasens, kai nebegalės pasirūpinti savo atžalomis, niekas nesuteiks tiek meilės ir rūpesčio, kurį suteikia jie. Taip pat tėvai – globėjai išgyvena, kad jų vaikai, kurie neturi negalios, užsikraus sau „naštą“, ir visą savo likusį gyvenimą, turės rūpintis savo broliu ar seserimi, kuris turi proto negalią (Baumbusch ir kt., 2015).

*Apibendrinant galima teigti, jog didžiausias išgyvenimas, kurį patiria tėvai, globojantys savo suaugusį vaiką, kuris turi proto negalią, yra baimė. Ši baimė kyla dėl to, kas laukia ateityje, kas nutiks jų vaikams, kai jie negalės daugiau jais pasirūpinti, baimė neapsunkinti savo vaikų, kurie neturi negalios, gyvenimo bei baimė dėl savo pačių ateities – pablogėjusios sveikatos ir nebegalėjimo tinkamai pasirūpinti tiek savimi, tiek savo atžala, kuri turi negalią.*

### **1.3. Proto negalią turinčių suaugusių asmenų ir jų šeimų gyvenimo sąlygos**

Labai didelę įtaką turi tai, kaip sutaria šeimos nariai – ar palaiko vienas kitą sunkiose situacijose, gerbia vienas kitą, ištiesia pagalbos ranką, kai sunku – visa tai prisideda prie šeimos gyvenimo kokybės ir jų gyvenimo sąlygų (Thomas, Liu ir Umberson, 2017). Kaip teigia G. Vazonienė (2010), gyvenimo kokybė smarkiai paliečia žmogaus kultūrinės bei materialines gyvenimo savybes bei ypatybes. Anot U. L. Orlovos ir B. Gruževskio (2014), būtina atsižvelgti į kiekvieną socialinę grupę, todėl reikia individualiai vertinti kiekvieno asmens gyvenimo kokybę kaip visapusišką raidos pagrindą.

Nesvarbu, ar santykiai šeimoje yra geri ar blogi, jie vaidina pagrindinį vaidmenį formuojant asmens gerovę ir jo gyvenimo kokybę (González-del-Yerro ir Cagigal Gómez, 2013). Tai ypatingai glaudžiai susiję su asmeniu, kuris turi negalią. Vienas kito palaikymas, kai šeimoje yra asmuo, turintis proto negalią yra visa ko pagrindas (Thomas, Liu ir Umberson, 2017). Visi šeimos nariai yra glaudžiai susieti tarpusavyje, ir tai yra skatina socialinio ryšio užmezgimui visuomenėje (Umberson, Crosnoe ir Reczek, 2010). Tyrimai rodo, kad socialiniai santykiai gali stipriai paveikti žmogaus savijautą bei jo gyvenimo kokybę (Umberson ir Montez, 2010). Stiprūs tarpusavio santykiai šeimoje suteikia daugiau pasitikėjimo savimi bei kitais ir padeda kurti palankius socialinius ryšius, kurie gerina asmens gyvenimą apskritai (Gómez ir kt., 2016; Francisco-Mora, Ibáñez ir Balcells-Balcells, 2020).

Kaip teigia J. Ruškus (2002), gyvenimo kokybė – tai savo gyvenimo pozicijos individualus suvokimas, kuris vyrauja žmogaus vertybių ir kultūros kontekste, ir tai yra pačio individo socialinio, emocinio, fizinio bei psichologinio funkcionavimo suvokimas. Autorius

teigia, jog asmenų, turinčių negalią bei jų šeimų gyvenimo negalima atskirti nuo kitų visuomenės narių gyvenimo kokybės sampratos, kuri nustatoma išskiriant dešimt kintamųjų (Ruškus, 2002): psichikos būklė, sveikata, socialiniai santykiai, laisvalaikis, dalyvavimas bendruomeninėje veikloje, materialinė padėtis, savikritika, individualūs poreikiai, religija, gyvenimo sąlygos. Taip pat autorius mini, kad gyvenimo kokybės indeksas matuojamas vertinant šiuos pagrindinius požymius: komunikacija (bendravimas su aplinkiniais, informacijos gavimas), savarankiškumas; laisvė bei tapatumas. Ir kuo geriau žmogus įvertina visas paminėtas funkcijas, tuo kokybiškesnį gyvenimą jis gyvena (Ruškus, 2002).

Gyvenimo kokybės nebuvimas dažniausiai smarkiai paliečia ne tik asmenį, kuris turi proto negalią, bet ir visą jo šeimą. Žmogus, turintis proto negalią, daro didelę įtaką visiems namiškiams. Kai namų ūkyje yra asmuo su proto negalia, jam reikia skirti daugiau laiko ir pastangų, nes dažniausiai labiausiai pažeidžiamam šeimos nariui yra reikalinga didesnė priežiūra bei globa. Tačiau tai atsiliepia ne tik asmeniui, kuris turi proto negalią, bet ir jo artimiesiems: tėvams / globėjams bei broliams, seserims. Atsiranda didelis disbalansas šeimos institucijoje. Neretai pasitaiko, kad tokios šeimos daugiau patiria neigiamus jausmus bei emocijas, jaučiasi stigmatizuojamos, atstumiamos, ir nuo to kenčia jų gyvenimo kokybė. Taip dažniausiai atsitinka todėl, kad didžiausią dėmesį ši tikslinė grupė sutelkia į esamus trūkumus ir neigiamą visuomenės nuomonę ir nemato, kad galima išvelgti ir teigiamas gyvenimo puses, kaip pavyzdžiui, bendravimas su aplinkiniais, savivertės kėlimas, humoro jausmas, šeimos susitelkimas bei susivienijimas. Teigiamų pusių matymas ne tik gali pagerinti šeimos esamą gyvenimo kokybę, bet ir įlieti šeimą į pilnavertį visuomenės gyvenimą (Lara ir Carpio de los Pinos, 2017). Kaip teigia R. Luthra (2019), asmenų, kurie turi proto negalią, ir jų šeimų gyvenimo kokybė labiausiai priklauso nuo visuomenės požiūrio į šią tikslinę grupę: kokios paslaugos yra teikiamos, kaip žmonės, kurie turi proto negalią, yra priimami ir integruojami į visuomenę, ir kaip specialistai dirba tiek su asmenimis, kurie turi proto negalią, tiek su jų šeimomis.

Žmogui, kuris turi proto negalią, privalo būti sudarytos tokios gyvenimo sąlygos, jog būtų sukurta aplinka, kuri gerintų asmenų, turinčių negalią, bei jų šeimų gyvenimo kokybę (González-del-Yerro ir Cagigal Gómez, 2013). Kaip teigia A. Arellano ir F. Peralta (2012), daugelyje atliktų tyrimų galima rasti informacijos, kad namuose, kuriuose yra narys, turintis proto negalią, gyvenimo vystymosi etapai visais laikais buvo skirtingi, pavyzdžiui, tik nuo 50-ųjų prasidėjo minimalus švietimas tėvams, apskritai, kas yra negalia, arba tik nuo 70-ųjų paplito nuostata apie tai, kaip reikia gerinti asmens, turinčio negalią, bei jo šeimos gyvenimo kokybę, kaip juos integruoti į visuomenę. Ir tik paskutinį dešimtmetį moksliniuose šaltiniuose (Orlova ir Gruževskis, 2014; Servetkienė ir kt. 2015) pradedama kalbėti apie tai, kad šeimos gali

pilnavertiškai gyventi, jeigu yra visapusiškai aprūpintos: joms yra suteikta visa reikalinga parama, informacija, su jomis tinkamai bendradarbiaujama ir tarpininkaujama, tada šeimos, kuriose yra narys, turintis proto negalią, gali gyventi pilnateisių, laisvą gyvenimą, ir nuo to nekenčia jo gyvenimo kokybė.

Pasak E. B. Lara ir C. Carpio de los Pinos (2017), tik tada, kai prasidėjo tėvų sukilimai ir judėjimai link profesionalaus darbo su asmenimis, kurie turi negalią, link to, kad negalia negali būti ignoruojama ir tokiems žmonėms, kurie turi įvairias negalias, tiek jų šeimos gautų visokeriopą ir pilnavertišką pagalbą, kuri gerintų tokių šeimų gyvenimo kokybę. Aktyvių tėvų dėka atsiranda vis daugiau organizacijų, fondų, socialinių įstaigų steigėjų, kurie yra orientuoti į savo narius (dažniausiai vaikus), kurie turi negalią, bei pačią šeimą, kuri dėl šeimos nario negalios negali turėti pilnavertiško gyvenimo (Erwin ir Soodak, 2008).

Pasaulio sveikatos organizacija gyvenimo kokybės sampratą apibūdina kaip individo gerbūvį, jo kultūros ir vertybių kontekste, atsižvelgiama į žmogaus lūkesčius, tikslus, rūpesčius, gyvenimo standartus. Tai daugialypė samprata, kuri atspindi žmogaus gyvenimo sąlygas ir aštuonis svarbiausius individo poreikius: emocinė gerovė, santykiai su aplinkiniais, materialinė gerovė, asmenybės tobulėjimas, fizinė gerovė, įtraukimas į socialinį gyvenimą, savo teisių žinojimas, savarankiškas apsisprendimas (Lara ir Carpio de los Pinos, 2017). M. Gràcia ir R. Vilaseca (2008) teigia, kad visiškai natūralu, jog asmenų, turinčių proto negalią, gyvenimo kokybė bei sąlygos priklausys nuo to, kaip gyvena jų artimiausi žmonės, nuo to, kaip ir kokios bus suteiktos paslaugos, kurios garantuos kokybišką gyvenimą. Anot L.E. Gómez, E. Peña, B. Arias ir M.A. Verdugo (2016), šeimos gyvenimo kokybė gali kisti palaiptai tiek į gerąją, tiek į blogąją pusę – tai labai priklauso nuo to, kokias paslaugas ir informaciją gauna šeimos, kurios gyvena su asmeniu, turinčiu proto negalią. Gyvenimo kokybė asmenims, kurie turi proto negalią, bei jų šeimoms priklauso nuo šių pagrindinių principų (Lara, Carpio de los Pinos, 2017): 1) atsižvelgimas į pagrindinius poreikius, interesus, kurie yra svarbūs asmenims, kurie turi proto negalią, bei jų šeimoms. 2) Poreikiai yra vertinami ir patenkinami kaip visų visuomenės narių – jų nediskriminuojant jokioje gyvenimo sferoje ir palaikant gyvenimo kontekste, t. y. namuose, mokykloje, darbe ir t. t.. 3) Būtina įsikaustyti į tikslinės grupės suvokimą, kas jiems yra efektyvi ir pilnavertė gyvenimo kokybė bei priimti jų teikiamus pasiūlymus ir pan. 4) Atsižvelgimas į šeimos emocinę gerovę, sveikatą, šeimos santykius su socialine aplinka, materialinę gerovę bei galimybę įsiliesti į visuomenę. 5) Asmenų, turinčių negalią, bei jų šeimų lygus dalyvavimas priimant sprendimus jiems aktualiais klausimais, jų integracija bei priėmimas į visuomenę kaip pilnateisius visuomenės narius. 6) Profesionalių paslaugų gavimas bei profesionalių specialistų kokybiškas bendravimas ir paslaugų suteikimas.

R. L. Schalock ir M. A. Verdugo (2007) teigia, kad gyvenimo kokybė padaro labai didelę įtaką visų žmonių gyvenimui. Autoriai išskyrė keturis pagrindinius gyvenimo kokybės elementus: atsižvelgimas į asmeninius šeimų poreikius, organizacijų sklaida visuomenei, materialinė bei socialinė gerovė yra pagrindinė gyvenimo kokybės gerinimo priemonė, socialiniai ryšiai (bendruomenė) neatskiriama dalis siekiant turėti kokybišką gyvenimą. Nagrinėtuose tyrimuose (Eismontas, 2010; Raila ir kt., 2013), kuriuose buvo tyrinėjama Lietuvos šeimų, gyvenančių su nariu, turinčiu proto negalią, gyvenimo kokybė visais aspektais (socialiniais, ekonominiais ir kt.) yra žymiai blogesnė už šeimų, kuriose nėra globojamo / prižiūrimo asmens, turinčio proto negalią. Anot J. Ruškaus (2018), viena didžiausių kliūčių įgyvendinant negalią turinčių asmenų teises, yra vis dar stipriai įstatymuose, strategijose ir visuomenės bei įvairių sričių specialistų sąmonėje įaugęs globos ir medicininis negalios supratimas. Iki šiol manoma, kad asmenų, turinčių proto negalią, diskriminacija ir atskirtis yra norma, ir kad toliau reikia saugoti šią tikslinę grupę specialiose įstaigose. Žmonių, turinčių proto negalią, ir jų šeimų poreikiai tebevadunami specialiaisiais, nors jų poreikiai yra lygiai tokie pat, kaip ir visų žmonių: visų pirma, gyventi lygiomis teisėmis ir sąlygomis, kaip gyvena visi kiti žmonės. Asmenys, turintys negalią, dar apibūdinami taikant priesagą „spec“, nors juose nieko „spec“ nėra (Ruškus, 2002). Kita vertus, žmonėms, turintiems proto negalią, būtina pagalba, kuri gali kompensuoti jų negalią, suteikti priemonių, kad jie galėtų įnešti savo indėlį į visuomenės, taip pat ir į ekonominę valstybės gyvenimą. Vietoje to tebe palaikomos diskriminacinės struktūros, ribojančios dalyvavimą socialiniame gyvenime, darbo rinkoje, bendrajame švietime ir pan., tebesidžiaugiama asmenų, turinčių proto negalią, gebėjimais, lyg tai būtų labiau išimtis, o ne norma. Gėrimasi itin dideliais gebėjimais, ypač pajėgumais įveikti įvairiausias kliūtis, arba buvimu įkvėpimo šaltiniu kitiems, nors tai tėra negalią turinčių asmenų sudaiktinimas ir kartu diskriminacinis išskirtinumas dėl negalios (Ruškus, 2017).

Daugeliui žmonių, kurie turi proto negalią, tiek materialinė, tiek socialinė pagalba ir palaikymas yra būtina sąlyga, norint oriai ir darniai dalyvauti visuomenės gyvenime. Trūkstančių paslaugų suteikimas gali pagerinti ne tik šios tikslinės grupės gyvenimo kokybę, bet ir jų šeimos. Tai gali padėti globėjams laisviau gyventi ir netapti ekonomiškai ir socialiai izoliuotais, išstumiamais iš bendruomenės gyvenimo. Nors situacija gerėja, vis dar atsiranda kliūčių asmenims, turintiems proto negalią bei jų šeimoms gauti kokybiškas paslaugas, kurios palengvintų šeimos gyvenimą. Taip yra todėl, kad paslaugos daugelyje šalių dar nėra pagrindinis asmenų, turinčių proto negalią, ir jų šeimų politikos prioritetas, vis dar atsiranda teikiamų paslaugų spragų (World report on disability, 2011).

Tik kokybiškas, sklandus bendravimas tarp šeimos ir specialistų, leidžia vyksti sklandžiam procesui, kuris padeda tiek šeimoms, kurios gyvena su nariu, turinčiu proto negalią,

gyventi kokybiškesnį gyvenimą, tiek specialistams suteikti joms kokybiškas paslaugas (Gràcia ir Vilaseca, 2008). Tačiau anot C. Francisco-Mora, A. Ibàñez ir A. Balcells-Balcells (2020), specialistai, dirbantys su žmonėmis, kurie turi intelekto sutrikimų, bei jų šeimomis, turi suprasti, kas svarbu jų klientams (žmonėms su proto negalia bei jų šeimos nariams). Dažnai būna, kad žmonės, dirbantys su asmenimis, turinčiais proto negalią, nesupranta ir nebando komunikuoti su jų tėvais / globėjais, kurie geriausiai pažįsta negalią turinčius savo šeimos narius. Minėtoji autorė atliko tyrimą, kuriame buvo apklausti asmenys, turintys proto negalią, bei jų šeimos nariai, nes tyrime dalyvavo labai sunkią negalią turintys asmenys, todėl patys negalėjo atsakyti. Tyrime buvo užfiksuoti šie pagrindiniai tikslinės grupės radiniai (Francisco-Mora, Ibàñez ir Balcells-Balcells, 2020):

- asmenys, turintys negalią, žino, ko nori, tačiau užtrunka laiko, kol sugeba atsakyti ar parinkti tinkamus žodžius, todėl reikia tolerancijos ir supratimo, nes dauguma dalykų vyksta lėčiau;
- reikia daugiau supratimo ir palaikymo, nes ne visada išeina elgtis taip, kaip socialiai yra priimtina;
- reikia kuo tikslesnių ir aiškesnių instrukcijų. Nesityčioti, jeigu neįgaliajam kas nors neišeina, arba jis kažko nesupranta;
- reikia neįgalioji palaikymo ir empatijos.

Anot A. Arellano ir F. Peraltos (2012), galima rasti daug apklausų ir kitokių atliktų tyrimų, kuriais siekiama išsiaiškinti šeimų, kuriose yra asmuo, turintis proto negalią, ir teigiamų aspektų, pavyzdžiui, kaip šeima išmoksta būti atspari neigiamam visuomenės požiūriui. Šeimos pateikia šmaikščius, pavienius pasakojimus, kurie vėliau virsta anekdotais, kurie padeda išgyventi neigiamas emocijas ir įveikti stresines situacijas bei į viską žiūrėti pozityviai. Taip pat autoriai atliko tyrimą, kuriame išanalizavo teigiamą tėvų požiūrį į gyvenimą bei vaiką, kuris turi negalią. Apklausa vyko Ispanijoje, 2012 metais, joje dalyvavo keturiasdešimt viena šeima, kuri gyvena su asmeniu, turinčiu negalią (Arellano ir Peraltos, 2012). Autoriai teigia, kad tėvai išmoko vertinti „kitokio“ vaiko teigiamas savybes, sužinojo daug naujų gyvenimo aspektų, kurie susiję su negalia, bei prisitaikymo būdus prie asmens, kuris turi negalią. Kartu su negalia atsiranda asmeninis mokymasis, pavyzdžiui, noras tobulėti, stiprybė, pozityvumas, didesnis savęs pažinimas, supratimas apie kitų poreikius, mėgavimasis mažais pasiekimais, mokymasis neteisti ir nekritikuoti kitų, nuolankumas, kantrybė, dosnumas, optimizmas, geresnė šeimos sanglauda.

Kaip teigia T. Shakespeare (2013), vis dėlto negalia yra sudėtingas reiškinys, o ypač tada, kai jis trukdo ne tik pačiam žmogui, kuris turi negalią, bet ir jo / jos šeimos nariams gyventi pilnavertišką, kokybišką gyvenimą. Autoriaus teigimu, norint, kad gyvenimas būtų



aukštos kokybės ir atitinkantis visus visuomenėje priimtus standartus, pirmiausia tokios šeimos turi turėti visas sąlygas dalyvauti visuomeniniame gyvenime lygiai taip pat, kaip ir tos šeimos, kurios nėra paliestos negalios, tik tokiu būdu bus šalinami visi barjerai ir baimės, kurios yra susijusios su negalia (Shakespeare, 2013). Senesniuose literatūros šaltiniuose (Hewett, 1975; Pūras ir Slavėnaitė, 1990) galėtume rasti straipsnių, kad proto negalia – tai paprasčiausia liga, kuri gali būti pagydoma, tačiau patys asmenys ir jų šeimos nesileidžia būti gydomiems, todėl dažniausiai asmenys, turintys negalią, buvo suprantami kaip kliūtis, buvo izoliuojami nuo išorinio pasaulio. Tai darė didelę neigiamą įtaką ne tik asmenims, kurie turi protinę negalią, bet ir jų šeimoms, nes iššaukdavo neigiamus (baimės, gėdos, pasibjaurėjimo) jausmus. Keičiantis žmonijos požiūriui ir vis atsirandant teigiamų pavyzdžių ir alternatyvų šios tikslinės grupės gyvenimui, situacija po truputį pradėjo eiti teigiama linkme: žmonės, kurie turi proto negalią, bei jų šeimos, yra vis labiau įtraukiami į visuomeninį gyvenimą, jie gali įsiliesti į darbo rinką, laisviau jaustis socialiniame gyvenime, tačiau daugelyje šalių šeimų, kurios gyvena su nariu, turinčiu proto negalią, gyvenimo kokybė gerėja iš lėto. Procesas vyksta lėtai, nes Lietuva palengva seka kitų šalių gerąja patirtimi, nesigilina į tikslinės grupės norus, poreikius ir esamą situaciją (Pūras, 2015; Ruškus, Mažeikis 2007). Norint pagerinti šeimų gyvenimo kokybę, įskaitant socialinę, fizinę, ekonominę bei psichologinę gerovę, labai svarbu pašalinti visas kliūtis, kurios trukdo šeimoms, gyvenančiomis su proto negalią turinčiu asmeniu, įsiliesti į visuomeninį gyvenimą (Shakespeare, 2013).

A. Gregorius ir kt. (2021) 2020 metais atliko tyrimą Indonezijoje, kuriame nagrinėjo sferas, kuriose yra daromi didžiausi neigiami poveikiai gyvenimo kokybei (1 lentelė).

**1 lentelė.** Neigiami aspektai, kurie daro didžiausią poveikį gyvenimo kokybei.

NEIGIAMAI ASPEKTAI	POVEIKIS
<b>Socialinis poveikis</b>	
Sutuoktinių skyrybos	Asmens, turinčio negalią, atsiradimas šeimoje yra viena iš labiausiai įvardintų pasekmių, kodėl išyra šeimos. Daugiausia šeimas palieka vyrai, kadangi negeba susitaikyti su atsiradusia negalia, gyvenimo sąlygų / tvarkos pakeitimais šeimoje.
Sumažintas socialinis bendravimas ir įsitraukimas į bendruomenės veiklą	Rūpinimasis šeimos nariais, kurie turi negalią, labai riboja jų globėjų, o ypač mamų, įsitraukimą į socialinį bei bendruomeninį gyvenimą. Daugelis globėjų negali užsiimti norima veikla, aktyviai bei pagal poreikį dalyvauti socialiniame gyvenime, dėl ko kenčia jų gyvenimo kokybė. Tėvai pabrėžė ir tai, kad neįsitraukimui į socialinį gyvenimą labai didelę įtaką daro ir aplinkiniai žmonės, kurie diskriminuoja,

NEIGIAMAI ASPEKTAI	POVEIKIS
	stigmatizuoja, atstumia, šaiposi, stebi jų šeimos narius, kurie turi negalią, ir taip blogina jų gyvenimo kokybę.
<b>Ekonominis poveikis</b>	
Padidėjusios išlaidos transportui ir gydymui	Rūpinimasis šeimos nariu, kuris turi negalią, dažniausiai apsunkina šeimos finansinį gyvenimą. Labai didelės išlaidos būna, kai reikia pirkti medikamentus, prižiūrėti šeimos bei savo fizinę bei psichinę gerovę. Taip pat tyrimo dalyviai pažymi, kad jų ekonomikai didelę įtaką padarė transportas: negalėjimas susisiekti, mašinos neturėjimas, negalėjimas laiku ar anksčiau nuvežti savo suaugusių vaikų į dienos centrą ar užimtumą bei suspėti laiku į darbą.
Darbo praradimas	Darbo praradimas yra dar vienas ekonominis poveikis šeimai, kuri gyvena kartu su nariu, kuris turi proto negalią. Globėjai gali netekti darbo, nes visą savo dėmesį ir laiką turi sutelkti į globojamą asmenį. Dalyviai įvardijo ir tai, kad daugiau laiko turėjo skirti savo globojamiems šeimos nariams nei sau. Tai labai paveikė šeimų gyvenimo kokybę.
Taupymas	Rūpinimasis nariu, kuris turi negalią, daro didelę įtaką šeimos finansinei būklei ir tokios šeimos negali leisti sau susitaupyti, nuvykti į keliones, ne tik dėl to, kad negali vykti su nariu, kuris turi negalią, bet ir dėl to, kad negali to leisti sau. Dalyviai pripažino, kad jiems buvo sunku sutaupyti pinigų, nes jie išleido visas uždirbtas pajamas, siekdami pagerinti globojamo asmens gyvenimo kokybę.
<b>Psichologinis poveikis</b>	
Neigiamos emocijos ir išgyvenimai	Dalyviai susidūrė su įvairiais psichologiniais iššūkiais įskaitant nusivylimo, liūdesio ir pykčio jausmus. Dažniausią priežastį, kodėl, tėvai įvardijo aplinkinių žmonių (kaimynų, bendruomenės narių ir pan.) neigiamą požiūrį į jų šeimos narius, kurie turi negalią.
Jaudinimas dėl ekonominės padėties	Apklaustieji įvardijo psichologinį poveikį, susijusį su jų šeimos finansais dėl šeimos nario, kuris turi negalią. Tokios šeimos jaučiasi tarsi įspraustos į rėmus, iš kurių sunkiai gali pajudėti.
Jutimasis nepilnavertišku ir nesaugiu	Tai dar vienas psichologinis poveikis šeimoms, kurios gyvena su nariu, turinčiu proto negalia. Nepilnavertiškumo ir nesaugumo jausmas tokioms šeimoms iškilo todėl, kad jie lygina savo šeimos gyvenimo kokybę su kitomis šeimomis, kurios negloboja asmens, turinčio proto negalią. Taip pat globėjai įvardijo, kad jaučiasi nesaugūs dėl to, kas bus

NEIGIAMAI ASPEKTAI	POVEIKIS
	jų šeimos nariams, kurie turi proto negalią, kai globėjai nebegalės jais pasirūpinti.

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis A. Gregorius ir kt. (2021).

Anot A. Gregorius ir kt. (2021), rūpinimasis asmeniu, kuris turi proto negalią, daro įtaką visai jo šeimai. Tyrimo duomenimis paaiškėjo, jog ilgesnį laiką slaugant, išleidžiant daugiau išlaidų medikamentams, gydymui, pasikeitus kasdieninei veiklai šeimai sukelia daug neigiamų psichologinių pasekmių. Šeimos nariai (ypač mamos) jaučiasi nepilnaverčiais, lyginant jų gyvenimą su aplinkiniais: kaimynais, draugais, kitais bendruomenės nariais, kurie neturi saitų su negalia. Labai dažnai tai atsitinka, kai vyrauja neigiamas aplinkinių požiūris, blogos emocijos, kaip gailestis ar atsiribojimas.

*Apibendrinat galima teigti, jog šeimų, kurios gyvena su nariu, turinčiu proto negalią, gyvenimo kokybė smarkiai skiriasi nuo tų šeimų, kurios nėra susidūrusios su negalia. Paslaugų trūkumas ar jų nebuvimas neleidžia šeimoms gyventi kokybiško gyvenimo, kuris užtikrintų šios tikslinės grupės aktyvų dalyvavimą socialinėje aplinkoje, integruojamąsi į darbo rinką, psichologinę bei fizinę gerovę.*

## **2. SOCIALINIO DARBO PRIEMONĖS, SKIRTOS PROTINĘ NEGALIĄ TURINTIEMS SUAUGUSIEMS ASMENIMS IR JŲ ŠEIMOMS**

### **2.1. Socialinio darbo ypatumai, dirbant su šeimomis, gyvenančiomis su proto negalią turinčiu suaugusiu nariu**

Pagrindiniais socialinių paslaugų teikėjais, šių paslaugų organizatoriais ir koordinatoriais yra laikomi socialiai darbuotojai. Taip yra todėl, kad šios srities profesionalai glaudžiai bendradarbiauja su kitų profesijų specialistais, sprendžiant socialinių paslaugų klientų problemas. Socialinio darbo specialisto pagrindinis poreikis ir darbas yra stiprinti ir diegti asmens prisitaikymą prie aplinkos, skatinti pilnavertišką žmogaus įsiliejimą į socialinį gyvenimą bei padėti žmogui integruotis į visuomenę. Asmeniui, kuris yra tam tikroje socialinėje aplinkoje ir yra veikiamas tam tikrų socialinių veiksnių, taikomos socialinio darbo priemonės. Socialinio darbo reikalavimas – laikytis sisteminio požiūrio, kai visi trys elementai – asmuo, aplinka, bei santykiai tarp asmens ir aplinkos – sudaro vieningą sistemą (Prušinskienė, 2014). S. Collins (2009) teigimu, socialinis darbas yra pripažįstamas kaip emociškai įtempta, sudėtinga ir labai reikalinga veikla. Šios profesijos atstovai, dirbdami dažniausiai jaučia nemenką organizacijų bei juos supančios aplinkos psichologinį ir emocinį spaudimą. Didelis darbo krūvis, laviravimas tarp organizacijos ir klientų, lemia neigiamus išgyvenimus. Tačiau specialisto vidinės savybės bei vertybės daro įtaką požiūriui į šeimą, kuri gyvena su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią, ir jai teikiamos pagalbos kokybei.

Bendradarbiavimas tarp šeimos su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią, ir specialisto – vienas iš pagrindinių žingsnių, siekiant užtikrinti kokybišką gyvenimą. Tačiau viena iš pagrindinių kliūčių, kuri neleidžia bendradarbiauti abiem pusėms, yra skirtingas požiūris į negalią. Specialistas remiasi įgyta kompetencija, sukauptomis žiniomis, sukaupta darbo patirtimi, o ne šeimos meile savo nariui, kuris turi negalią, vidiniais išgyvenimais, įgyta unikalia patirtimi. Šeimų, kuriuose yra asmuo, turintis proto negalią, ir socialinių darbuotojų požiūriai dažnai gali išsiskirti, būti prieštariniais, o tai įvyksta todėl, kad skiriasi abiejų pusių lūkesčiai, turima patirtis, išgyvenimai (Šinkūnienė, 2012). Šeimų su suaugusiais nariai, kurie turi proto negalią, ir socialinių darbuotojų partnerystė yra būtina. Abi šalys privalo gerbti viena kitos patirtį, įgūdžius ir žinias, kurias atsineša abi pusės į geresnės gyvenimo kokybės siekiamybę. Anot J. R. Šinkūnienės ir A. Katkonienės (2010), natūralu, kad šeimos ir specialistai gali turėti skirtingus požiūrius, nuomones, išvalgas, tačiau bendras sprendimų, alternatyvų ieškojimas, asmeninės patirties, nuomonės dalijimasis, atveria galimybes atrasti

veiksmingiausius ir geriausius pagalbos būdus, padėti ne tik žmogui, kuris turi proto negalią, bet ir visai jo šeimai. Anot A. Hogan ir kt. (2020), specialistų kompetencijos kėlimas, kuris suteikia profesionalams naujų žinių, gali sumažinti arba panaikinti profesinius darbo trūkumus, kurie sukelia barjerus, dirbant darbą su šeimomis, gyvenančiomis su nariu, kuris turi proto negalią. Norint, kad nekiltų problemų dirbant darbą su specifine grupe, reikia, kad specialistai nuolat atnaujintų savo žinias, o organizacijos siųstų profesionalus į mokymus, supervizijas, kt.

Tarp svarbiausių bendradarbiavimo principų paminėti šie: objektyvumas, konkretumas, laikymasis savo nuomonės, buvimas empatiškam kito nuomonei. Specialistas turi skatinti šeimos narius būti aktyviais, leisti išreikšti savo nuomonę, pasiūlymus, kurie gerintų socialinį darbą, tačiau turi ir nusibrėžti tam tikras ribas, kurios leistų globėjams suprasti, kad specialistas yra reikalingas ir turi būti vertinamas. Tik empatiškumu grįsti santykiai, gali užtikrinti sklandų bendradarbiavimą tarp abiejų pusių. Socialiniai darbuotojai turi suprasti, kad šeimoms, kurios gyvena su proto negalią turinčiu suaugusiu nariu, labiausiai rūpi jų narys, kuris yra labiausiai pažeidžiamas ir negali tinkamai savęs apginti, todėl dažnai būna, kad, ypatingai iš tėvų, pasireiškia supergloba, kuri dar labiau uždaro žmogų su negalia, stabdo jo savarankiškumą ir socialinį augimą. Tad specialistui reikia numatyti bendradarbiavimo formas, kad tėvai galėtų dalyvauti jų suaugusio vaiko, kuris turi proto negalią, užimtumo procese, tėvai turi jaustis lygiaverčiais, kad galėtų kartu su socialiniais darbuotojais ir kitais specialistais numatyti pagalbos tikslus jų vaikams bei jiems patiems. Komandinis kompetentingų socialinių darbuotojų, kitų specialistų bei šeimų darbas gali suteikti asmens, turinčio protinę negalią, šeimai būtiną paramą (Sara, Seghers, Bea, 2019).

M. Gibson (2010) išskyrė keturias pagrindines socialinio darbuotojo funkcijas, kurios taikytinos dirbant su šeimomis, gyvenančiomis su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią (2 lentelė).

**2 lentelė.** Pagrindinės socialinio darbuotojo funkcijos, dirbant su šeimomis, gyvenančiomis su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais.

FUNKCIJOS	APIBŪDINIMAS
INFORMAVIMAS	Informacijos suteikimas apie įvairaus pobūdžio paramos ir pagalbos įstaigų, institucijų ir organizacijų suteikimą. Institucijų sistemos ir kreipimosi dėl pagalbos tvarkos supažindinimas. Socialinių paslaugų pasikeitimų, atsiradimų, nutraukimų, prieinamumų informavimas.

<b>FUNKCIJOS</b>	<b>APIBŪDINIMAS</b>
KONSULAVIMAS	Psichosocialinės būklės įvertinimas bei emocinės ir socialinės paramos suteikimas. Konsultavimas dėl gyvenimo kokybės gerinimo, galimų paslaugų gavimo.
TARPININKAVIMAS IR ATSTOVAVIMAS	Pagalba šeimai gauti priklausančias paslaugas, jei, to reikia. Nukreipimas į paslaugas teikiančius specialistus, įstaigas ar organizacijas. Atgalinio ryšio palaikymas ir bendradarbiavimas su šeima bei pagalbą suteikiančiomis institucijomis.
ĮGALINIMAS	Įgalinimu socialinis darbuotojas siekia, kad šeimos gebėtų sprendimus ir spręstu iškilusias problemas; pasiektų šeimai reikalingus išteklius ir gebėtų tinkamai juos kontroliuoti; turėtų reikalingus įgūdžius ir gebėtų tinkamai juos panaudoti sąveikai su institucijomis ir kitais žmonėmis.

Šaltinis: sudaryta autorės pagal M. Gibson (2010).

Socialiniai darbuotojai, norėdami, kad jų nuomonė būtų išklaudyta, būtų veiksmingai ir taisyklingai formuojama pagalba, turi užmegzti pozityvius ir kryptingus santykius su šeima, kuri turi suaugusį narį su proto negalia. Dirbant socialinį darbą, turi būti užtikrintas visapusiškas įsitraukimas, kad specialistas galėtų išsiaiškinti visas šeimoje esančias aplinkybes ir galėtų sudaryti tinkamą planą, kuris šeimai padėtų gyventi kuo kokybiškesnį gyvenimą. Labai svarbu, kaip profesionalai bendradarbiauja su šeimos nariais (ypač tėvais / globėjais), kurie gyvena su asmeniu, turinčiu proto negalią, nes jų fizinė, emocinė ir ekonominė būseną yra svarbi, nustatant šeimų individualius poreikius. Tačiau reikia pripažinti, kad šeimos narių, kurie gyvena su nariu, kuris turi proto negalią, poreikiai laikui bėgant gali kisti, pavyzdžiui, pablogėjus globėjų sveikatai ir nebegalint jam / jai tinkamai pasirūpinti savo globotiniu, kuris turi negalią. Todėl socialinis darbuotojas turi atkreipti dėmesį, kad poreikiai gali kisti ir pagalbos sistema gali visiškai pasikeisti. Šeimos nariams, kurie gyvena su nariu, turinčiu proto negalią, turi būti suteikiama pakankamai informacijos apie tai, kaip, kur ir kokia pagalba jiems gali būti suteikta. Todėl yra labai svarbu, kad socialiniai darbuotojai ir šeimos, kurios gyvena kartu su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią, – bendradarbiautų (Millington ir kt., 2018).

Kaip teigia, L. Esteban, ir kt. (2021), kiekvienas socialinis darbuotojas turėtų taikyti tris pagrindinius apsektus savo darbe su šeimomis, kurios gyvena kartu su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią: suprasti, palaikyti globėjus, kurie gyvena su nariu, kuris turi proto negalią; bendradarbiauti su šeima ir šeimos artimiausiais žmonėmis, tam, kad būtų užmegztas

tvirtus, pasitikėjimu, sąžiningumu ir atvirumu pagrįstus tarpusavio santykius, užtikrinti kokybiškai suteikiamą informaciją kaip gauti reikiamas paslaugas ir padėti jų siekti.

Kaip teigia J. A. Balčiūnaitė ir S. Račkauskienė (2019), šeimos nariams, kurie gyvena su nariu, turinčiu proto negalią, labai stinga bendruomeninių paslaugų, informacinės, finansinės pagalbos, įvairių terapijų. Stinga ir emocinės bei psichologinės paramos. Šeimoms trūksta bendradarbiavimo su specialistais, kurie suteiktų visą svarbią informaciją apie vis atsinaujinančias paslaugas, paslaugų gerėjimo kokybę bei jų prieinamumą. Kaip teigia J. Petner-Arrey ir S. R. Copeland (2014), pagalbos sistemos suaugusiems asmenims, kurie turi proto negalią, jau sukurtos, ir, nors iš lėto, vis tobulėja, tačiau dar stinga pagalbos asmeniui, kuris turi proto negalią, jo / jos šeimos nariams, ypač tėvams. Pagalbos nebuvimas sukelia neigiamus jausmus ir išgyvenimus, kaip pavyzdžiui, nuolatinė įtampa ir stresas. Ilgalaikio streso ir įtampos buvimas žmogų veikia itin neigiamai ir gali sukelti tam tikras tiek psichologines, tiek fizines ligas. Todėl profesionalų pagalba gali padėti šeimoms, kurios gyvena su nariu, turinčiu proto negalią, įveikti neigiamus išgyvenimus ir užkirsti kelią daugeliui problemų (ligų).

*Apibendrinant galima teigti, kad tik darnus šeimų, gyvenančių su suaugusiais asmenimis, kurie turi proto negalią, ir socialinių darbuotojų bendradarbiavimas gali duoti teigiamų permąstymų tiek asmeniui, kuris turi proto negalią, tiek jo šeimos gyvenime. Tačiau skirtinga patirtis, įgūdžiai, žinios priešina šias šalis, todėl būtina įsiklausyti vienas į kitą, dalintis nuomonėmis ir kartu ieškoti problemų sprendimo būdų.*

## **2.2. Socialinio darbo priemonių taikymo geroji praktika Europos Sąjungoje**

L. Esteban ir kt., (2021) teigia, jog šeimos, kuriose gyvena asmenys, turintys proto negalią, yra vieni iš labiausiai remtinų ir socialiniai pažeidžiamų grupių. Europos Sąjungos lygmeniu jų neįtraukimas į visuomenę, socialinis neaktyvumas, neįtraukimas į darbo rinką, neužimtumas, skurdas yra žymiai didesni, lyginant su kitomis socialinėmis grupėmis. Tačiau daugelyje Europos Sąjungos valstybių narių proto negalią turintys asmenys bei jų artimieji gali džiaugtis šalyse teikiamomis kokybiškomis paslaugomis. Negalia jau tampa socialiai priimtina reiškinio, kuris yra visiškai normalus. Gerėja ir globėjų bei pačių asmenų, kurie turi proto negalią, gyvenimo kokybė, įskaitant sveikatą ir savijautą. Visa tai yra todėl, kad ši tikslinė grupė yra įliejama į visuomeninį gyvenimą, turi tokias pat teises, iš jų nėra tyčiojama, nesielgiama kaip su nereikalingais visuomenėje žmonėmis. Autorių teigimu per pastarąjį dešimtmetį daugelyje jurisdikcijų buvo priimti nauji ar pakoreguoti jau esami teisės aktai. Šių teisės aktų dėka, specialistų, visuomenės narių požiūris į negalią ir į patį žmogų, kuris turi negalią, smarkiai

pakito. Vaikai yra integruojami į bendrojo lavinimo mokyklas, suaugusieji, atsižvelgiant į negalios lygį, integruojami į darbo rinką, o jei negali dėl sunkios sveikatos dirbti, jiems yra garantuotas užimtumas, tuomet globėjai taip pat gali dirbti, laisviau planuoti savo laisvalaikį ir toliau sėkmingai integruotis visuomenėje. C. Francisco-Mora, A. Ibáñez ir A. Balcells-Balcells (2020) teigimu, besikeičiantys teisės aktai duoda daug daugiau laisvės ir leidžia laisviau integruotis į visuomenę asmenims, kurie turi negalią, bei jų šeimų nariams. Jie gali lengviau gauti paslaugas ir informaciją. Keičiasi ir visuomenės požiūris, kuris ateina iš Vakarų ir Amerikos pusės. Asmenys, turintys proto negalią, vis labiau priimami visuomenėje, jų nebevengia, bando socializuotis, įlieti į visuomenę.

Europos Komisija (2021) pristatė „Žmonių su negalia teisių strategiją 2021–2030 m.“, kuri nurodo, kokia kryptimi artimiausią dešimtmetį judės ES, įtvirtindama žmonių su negalia teises. Strategijoje primenama, kad šiai socialinei grupei priklausantys žmonės vis dar susiduria su kliūtimis, naudojantis sveikatos priežiūros, švietimo paslaugomis, įsidarbinant ar dalyvaujant politiniame gyvenime. Jiems gresia didesnis skurdo ar socialinės atskirties pavojus (28 proc.), palyginti su negalios neturinčiais asmenimis (18 proc.). Daugiau kaip pusė negalią turinčiųjų teigia, kad asmeniškai jaučiasi diskriminuojami. Komisija atkreipia dėmesį ir į COVID-19 pandemijos pasekmes žmonėms su negalia. Pavyzdžiui, stacionariosios globos įstaigose gyvenantys žmonės dažniau užsikrečia virusu, o bendruomenėje ir namuose gyvenantiems žmonėms su negalia asmeninių paslaugų prieinamumas dėl karantino tapo itin ribotas (Sabatauskaitė, 2021).

Reaguodama į šiuos iššūkius, per ateinantį dešimtmetį ES tikisi pagerinti žmonių su negalia gyvenimą visoje bendrijoje ir už jos ribų. Strategijoje išskirti trys pagrindiniai prioritetai, kurių įgyvendinimo bus siekiama konkrečiais veiksmais:

**PIRMAS PRIORITETAS:** Naudojamasis Europos Sąjungos teisėmis. Komisijos teigimu, žmonės, kurie turi negalią, turi turėti galimybes naudotis visomis teisėmis, ypač, kai nedalyvaujama politiniame gyvenime ar persikeliant į kitą valstybę. Todėl yra planuojamos veiklos, pavaizduotos 3 lentelėje.

**3 lentelė.** Žmonių su negalia teisių strategijos 2021–2030 m. pirmas prioritetas.

Gairės	Turinys
<b>Užtikrinti laisvę judėti ir gyventi ES šalyse</b>	Asmenims su negalia, norint išvykti į kitą valstybę, studijuoti, užsidirbti ar kitais tikslais, gali kilti sunkumų dėl jų turimo neįgalumo statuto pripažinimo, o dėl šito gali kilti asmeniui pasinaudoti įvairiomis paslaugomis ar siekiant gauti išmokas. Šios veiklos pagrindinis siekis šioje srityje išplėsti neįgalumo statuso pripažinimo ribas, ypatingai tokiose srityse kaip išmokos ar darbo jėgos judumas.
<b>Skatinti dalyvavimą demokratiname procese</b>	Dėl riboto prieinamumo naudotis savo teisėmis politiniuose procesuose, kaip informacijos, balsavimo vietų ar gestų kalbą trūkumo arba dėl jų veiksmo apribojimo, asmenims, turintiems negalią, iškyla daug sunkumų. Komisija sieks, kad būtų remiamas visapusiškas Europos Parlamento rinkimų prieinamumas (tiek



	rinkėjams, tiek kandidatams), o 2022 m. aukšto lygio renginyje planuojama sutarti, kad rinkiminiai kandidatų sąrašai atspindėtų ES visuomenių įvairovę.
--	---

Šaltinis: Sudaryta autorės pagal „Žmonių su negalia teisių strategiją 2021–2030 m“.

**ANTRAS PRIORITETAS:** Derama gyvenimo kokybė ir savarankiškas gyvenimas. Norint užtikrinti asmenų su negalia bei jų šeimų kokybiškos gyvenimo sąlygas, būtinas savarankiškas gyvenimas, kokybiškas socialinės ir užimtumo paslaugos, įtraukus ir prieinamas būstas, pakankama socialinė apsauga, mokymasis, stipresnė socialinė ekonomika. Todėl yra planuojamos veiklos, pavaizduotos 4 lentelėje.

**4 lentelė.** Žmonių su negalia teisių strategijos 2021–2030 m. antras prioritetas.

Gairės	Turinys
<b>Plėsti savarankišką gyvenimą ir stiprinti bendruomenines paslaugas</b>	Didelė dalis suaugusiųjų ir vaikų su negalia, ypač gyvenančių globos įstaigose, yra atskirti nuo bendruomenės ir negali kontroliuoti savo kasdienio gyvenimo. Pagrindinis tikslas - sparčiau pereinama nuo institucinės globos prie paramos teikimo bendruomenėje paslaugų.
<b>Ugdyti naujoms darbo vietoms reikalingus naujus įgūdžius</b>	Dauguma jaunų asmenų, kurie turi negalią yra nukreipiami į specialias profesines mokyklas, nors pagal įstatymą turi teisę į įprastinį profesinį mokymą ir rengimą. Pagrindinis Komisijos tikslas – kartu su Europos valstybių užimtumo tarnybų tinklu, skatinti asmenų, su negalia geresnį įsitraukimą į darbo rinką bei užimtumą.
<b>Didinti galimybes gauti kokybiškas ir tvarias darbo vietas</b>	Skirtumas tarp asmenų, kurie turi negalią ir tų, kurie jos neturi išlieka vis tiek didelis: asmenys su negalia, patiria neproporcingą nedarbo poveikį ir darbo rinką palieka anksčiau, tad jų užimtumo lygis yra mažesnis. Pagrindinis tikslas – be išlygų įgyvendinamas Užimtumo lygybės direktyvoje nustatytas teisės.
<b>Stiprinti socialinės apsaugos sistemas.</b>	Papildomos su negalia susijusios išlaidos, nepakankamas dalyvavimas darbo rinkoje ir nepakankama socialinė apsauga yra pagrindinės priežastys, dėl kurių asmenims, kurie turi negalią bei jų šeimoms kyla didesnė skurdo rizika. Komisija yra numaciusi pradėti tyrimą apie asmenų, kurie turi negalią, socialinę apsaugą bei jiems teikiamas paslaugas. Tyrimo pagrindinis tikslas – išnagrinėti gerąsias praktikas, kurios susijusios su neįgalumo išmokomis, išlaidomis dėl negalios, senatvės pajamomis, sveikatos draudimu ir pan.

Šaltinis: Sudaryta autorės pagal „Žmonių su negalia teisių strategiją 2021–2030 m“.

**TREČIAS PRIORITETAS:** Lygios galimybės ir nediskriminavimas. Žmonės su negalia turi teisę į apsaugą nuo bet kokios formos diskriminacijos ir smurto, lygias galimybes ir teisę į švietimą, kultūrą, būstą, poilsį, laisvalaikį, sportą ir turizmą, lygias galimybes ir teisę kreiptis į teismą, naudotis visomis sveikatos priežiūros paslaugomis. Siekdama šias galimybes ir teises įtvirtinti, Komisija planuoja veiklas, pavaizduotas 5 lentelėje.

**5 lentelė.** Žmonių su negalia teisių strategijos 2021–2030 m. trečias prioritetas.

Gairės	Turinys
<b>Užtikrinti teisę kreiptis į teismą, gerinti teisinę apsaugą, užtikrinti laisvę ir saugumą</b>	Asmenys, turintys negalią, susiduria su teisinėmis ir praktinėmis kliūtimis, kurios trukdo jiems civilinėse ir baudžiamosiose bylose būti liudytojais, ginti savo, kaip aukų, kaltinamųjų ar įtariamųjų, teises, taip pat imtis profesinės prokurorų, advokatų, teisėjų veiklos. Komisija užtikrins, kad, skaitmeninant teisingumo sistemas, būtų atsižvelgta į JT neįgalųjų teisių konvenciją, nes skaitmenizavimas padidina žmonių su negalia galimybes kreiptis į teismą, užtikrina teismų prieinamumą.

<b>Užtikrinti lygias galimybes naudotis socialine apsauga, sveikatos priežiūra, švietimu ir prekėmis bei paslaugomis, įskaitant būstą</b>	Šioje strategijoje tvirtinama, kad Europos Sąjungos teisėje vis dar yra spragų, siekiant užtikrinti vienodą požiūrį į asmenis, kurie turi negalią ne tik užimtumo srityje, bet ir, pavyzdžiui, šveitimo, sveikatos priežiūros, socialinės apsaugos ir pan. Komisija tam yra parengusi direktyvos pasiūlymą dėl vienodo požiūrio principo taikymo ne užimtumo srityje, kuri pagerintų žmonių su negalia teisių padėtį.
<b>Skatinti įtraukų ir prieinamą švietimą</b>	Nemažai jaunuolių turinčių negalią, nebaigia mokyklos, daug rečiau įgyja aukštąjį išsilavinimą. Taip atsitinka dažniausiai dėl to, kad dauguma vaikų ir jaunuolių yra mokomi specialiose mokyklose, kurios ne visada suteikia tinkamas sąlygas be trukdžių pereiti į bendrojo lavinimo sistemą, darbo rinką ar teisinį mokymą. Šia strategija bus stiprinamas bendradarbiavimas, įgyvendinant nacionalines reformas, kuriomis siekiama įtraukius asmenų, su negalia, šveitimo.
<b>Skatinti tvarias ir lygias galimybes naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis</b>	Asmenims, kurie turi negalia apie nepatenkintus sveikatos patikrinimo poreikius praneša keturis kartus dažniau nei negalios neturintys asmenys. Sveikatos priežiūros paslaugos yra geografiškai nutolusios, neprieinamos, jų reikia ilgai laukti arba yra per brangios. 2020 m. Komisijos sukurta Europos sveikatos sąjunga padės valstybėms narėms vykdyti politiką, kuria siekiama didinti jų sveikatos sistemų atsparumą krizėms, prieinamumą.
<b>Gerinti galimybes naudotis menu ir kultūra, pramogomis, laisvalaikiu, sportu ir turizmu</b>	Strategijoje Komisija žada užtikrinti didesnę asmenų su negalia dalyvavimą visose šiose srityse, visais lygmenimis bendradarbiaudama su įprastinėmis ir žmonių su negalia sporto organizacijomis. Komisija ketina populiarinti žmonių su negalia meno kūrinis, didinti jų matomumą ir siekti, kad kultūros paveldas ir visos meno rūšys būtų prieinamos ir įtraukios, pasitelkiant ES finansavimą, pavyzdžiui, pagal programą „Kūrybiška Europa“.
<b>Užtikrinti saugumą ir apsaugą</b>	Asmenims su negalia, o ypač moterims, vaikams ar vyresnio amžiaus asmenims, kyla didesnė rizika nukentėti nuo smurto tiek artimoje aplinkoje, tiek įstaigose. Taip pat jie susiduria su patyčiomis ir smurtą išsukančiomis kalbomis. Prekiautojai žmonėmis naudojami ypatingu asmenų, kurie turi negalią, pažeidžiamumu: priverstinio elgetavimo, fiktyvių santuokų, seksualinio išnaudojimo tikslais. Komisija siekdama užtikrinti geresnę apsaugą nuo smurto ir nusikaltimų, imsis tikslinių veiksmų pagal 2020–2025 m. Lyčių lygybės strategiją ir ES vaiko teisių strategiją, įskaitant specialistų gebėjimų stiprinimą ir informuotumo didinimo kampanijas.

Šaltinis: Sudaryta autorės pagal „Žmonių su negalia teisių strategiją 2021–2030 m“.

Europos Komisijos siekiamybė – asmenų, turinčių proto negalią, bei jų šeimų integravimas į visuomeninį gyvenimą, paslaugų prieinamumas tokiomis pačiomis teisėmis, kaip ir kitiems visuomenės nariams, o naujais iškeltais strategijos tikslais būtų suteikiamas kokybiškas, pilnavertiškas gyvenimas.

Europos Tarybos dėl negalios (2017) dokumente teigiama, kad visuomenės švietimas apie tai, kas yra negalia, gali sulaužyti esamus stereotipus. Taryba išskyrė tris strategijas, kurios gali efektyviai šviesti visuomenę (6 lentelė).

**6 lentelė.** Strategijos, skirtos efektyviai šviesti visuomenę.

<b>Nr.</b>	<b>STRATEGIJOS</b>
1.	Konkretus valstybės įsipareigojimas pagal Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją (JTNTK) (8 str.) yra visuomenės švietimas. Asmenys, turintys negalią, vis dar susiduria su nepasitikėjimu savo gebėjimais, stereotipais, nepriimtais požiūriais, abejingumu, pagrįstais esamais prietaisais ir baimėmis. Norint pakeisti išvardintus neigiamus požiūrius, reikalingi

Nr.	STRATEGIJOS
	veiksmai, kurie būtų panaudoti per veiksmingą visuomenės švietimo politiką, veiksmus ir strategijas, dalyvaujant visoms atitinkamoms suinteresuotosioms šalims, įskaitant žiniasklaidą.
2.	Kovojant su diskriminuojančiu požiūriu ir elgesiu, nuvertinimu ir jų neigiamomis ar žalingomis pasekmėmis asmenims, turintiems negalią, reikia teikti prieinamą ir objektyvią informaciją apie jų turimus gebėjimus bei galimas galimybes visuomeniniame gyvenime, darbo rinkoje, švietime ir pan. Tai apima informaciją apie kliūtis visuomenėje ir negalias, siekiant padėti geriau suprasti asmenų turinčių negalią, poreikius ir įgyvendinti jų teises bei įtraukti juos į visas įmanomas gyvenimo sritis.
3.	<p>Europos Tarybos institucijos, valstybės narės ir kitos atitinkamos suinteresuotosios šalys turėtų išsikelti ir siekti šių tikslų:</p> <p>a) Įgyvendinti inicijuoti visuomenės švietimo kampanijas ir įgyvendinti žmogaus teisėmis pagrįstas mokymo programas apie neįgaliųjų lygias teises, jų palankų vertinimą ir gebėjimus visose gyvenimo srityse, ypač švietimo ir darbo rinkos srityse, atsižvelgiant į įvairovę ir lyčių lygybės aspektą;</p> <p>b) rengti informacines kampanijas, kuriomis siekiama kovoti su neigiamais požiūriais ir pakeisti teisės aktus, kad asmenų, turinčių negalią, diskriminacija taptų nepriimtina ir neteisėta;</p> <p>c) glaudaus bendradarbiavimo užtikrinimas su asmenimis, kurie turi negalią bei jų šeimomis, nacionalinėmis žmogaus teisės institucijomis, ombudsmeno institucijomis bei jų atitinkamais tinklais, už lygybę atsakingomis įstaigomis ir kitomis atitinkamomis pagrindinėmis suinteresuotosiomis šalimis, siekiant pasinaudoti jų žiniomis ir patirtimi apie žmogaus teises ir asmenų, turinčių negalią, gyvenimo patirtį;</p> <p>d) skatinimas asmenų, turinčių negalią, pagarbos, jų lygių teisių, aktyvaus dalyvavimo, įsitraukimo į žiniasklaidą, kultūrinį gyvenimą bei paslaugų verslą tiek kaip naudotojus, tiek kaip aktyvius dalyvius;</p> <p>e) gerosios patirties nustatymas, rinkimas ir skleidimas, susijęs su visuomenės švietimu.</p>

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Europos Taryba dėl negalios, (2017).

Strategijų pagrindinis tikslas yra skatinti asmenis, su negalia, įlieti į visuomeninį gyvenimą. Paversti jų gyvenimo kokybe pilnavertiška ir parodyti asmenims, kurie neturi negalios, kad visi esame lygūs, nėra svarbu ar asmuo yra su negalia ar be jos.

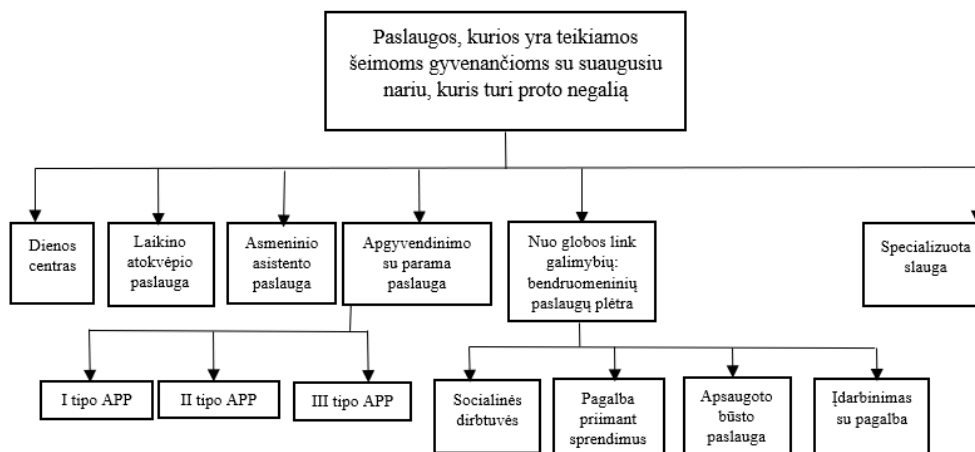
*Apibendrinat galima teigti, kad Europos Sąjungoje negalia jau tampa socialiai priimtiniu reiškiniu, kuris yra visiškai normalus ir suprantamas visuomenei. Gerėja ir artimųjų bei pačių asmenų, kurie turi proto negalią, gyvenimo kokybė. Yra kuri planai ir strategijos,*

*kurių tikslu yra siektina pilnavertiško ir kokybiško gyvenimo asmenims, kurie turi proto negalią ir jų artimiesiems.*

### **2.3. Lietuvoje taikomos paslaugos šeimoms su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais**

Kaip teigia E. B. Lara ir C. Carpio de los Pinos (2017), negalia siejama su patologija, apribojimais ir kitomis neigiamomis sąvokomis. Šiuo metu vis daugiau sutelkiama dėmesio į paramą ir stiprybes, kuriomis siekiama skatinti asmens, turinčio negalią, savarankiškumą, jo tapatumą, asmenybės pripažinimą bei aukštesnę ir kokybiškesnę pagalbą šeimoms, kurios gyvena su negalią turinčiais suaugusiais nariais. Daugelis žmonių su negalia ir jų šeimos neturi vienodų galimybių naudotis sveikatos priežiūros, švietimo ir užimtumo galimybėmis, negauna kokybiškos pagalbos, padedančios spręsti dėl negalios iškilusias problemas, ir patiriamą atskirtį kasdiename gyvenime. Šeimos, kurios gyvena su nariais, turinčiais proto negalią, gauna per mažai pagalbos nuo pat pirmų dienų, kai žmogus gimsta su negalia, arba tokiu tampa dar būdamas vaikas. Perėjimas į suaugusiojo gyvenimą kelia papildomų iššūkių, kurie dar labiau apsunkina šeimos gyvenimą, ir gyvenimas dar labiau praranda savo kokybę (McCollin ir Obiakor, 2010).

Lietuvoje šeimų, kurios gyvena su asmeniu, turinčiu proto negalią, gyvenimo kokybė palaipsniui gerėja. Nors viskas vyksta labai lėtais temptais ir smarkiai atsilieikama nuo kitų Europos Sąjungos valstybių narių, tačiau tokios šeimos nebėra paliekamos šešėlyje. Kasmet galima pamatyti, kad teikiamos paslaugos yra smarkiai koreguojamos, bandant gilintis į tokių šeimų poreikius, norus (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2020). Yra rašomi projektai, daromi tyrimai, kurie galėtų prisidėti gerinant tiek asmens, kuris turi proto negalią, tiek jo šeimos narių, ypač tėvų (globėjų) gyvenimo kokybę (Pagirienė, 2010). Šiuo metu Lietuvoje galiojanti paslaugų suaugusiems asmenims, kurie turi proto negalią, bei jų šeimos nariams sistema pateikta 4 pav.



**4 pav.** Paslaugos, kurios yra teikiamos šeimoms gyvenančioms su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią.

Šaltinis: sudarytas autorės pagal Socialinių paslaugų katalogas, 2006; Įsakymas dėl laikino..., 2020; Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2020; Įsakymas dėl projekto „Nuo globos link galimybių..., 2019; Specializuotos slaugos ir socialinės globos specializuotos slaugos..., 2018; Įdarbinimo su pagalba..., 2018; Apgyvendinimo su parama apsaugoto..., 2019; Socialinių dirbtuvių asmenims..., 2019; Neįgalųjų reikalų departamentas..., 2019.

**DIENOS CENTRAS.** Tai socialinių paslaugų įstaiga, kuri siekia, kas asmenys, kurie turi proto negalią, būtų įtraukti į socialinį gyvenimą, gautų atitinkamą užimtumą ir taip įsilietų į visuomenę. Dienos centras dažniausiai teikia užimtumo, informavimo, kasdieninių įgūdžių formavimo bei kitas paslaugas (Socialinių paslaugų katalogas, 2006). Kaip teigia L. Shallcross (2013), pagrindinis dienos centro tikslas - tai asmenų, turinčių proto negalią, įtraukimas į visuomenę, plečiant jų savarankiškumą ir socialinę gerovę visose asmens funkcionavimo srityse. Tokios organizacijos veikla leidžia ne tik asmenims, kurie turi proto negalią, integruotis visuomenėje, o jų artimiesiems ir toliau išlikti aktyviais darbo rinkoje, bet ir supažindina likusią visuomenę, kuri niekada nėra susidūrusi su negalia, kas tai yra. Specialistai, dirbantys dienos centruose, savo veiklą skiria šeimų, kurios gyvena su suaugusiu nariu, labui, siekdami užtikrinti, kad nebūtų pažeidžiamos asmens, kuris turi negalią, teisės, kad jie turėtų lygias galimybes, o šeimos gyvenimas būtų vertas orumo ir pagarbos. Šios organizacijos tikslas – plėtoti asmenų, turinčių proto negalią, ir jų šeimos narių teises, būti lygių galimybių garantais ir nesitaikyti su diskriminacijos apraiškomis (Bagdonas ir kt., 2007).

**LAIKINO ATOKVĖPIO PASLAUGOS.** Tai trumpalaikės specialiosios socialinės paslaugos, teikiamos: vaikams ir suaugusiems, kurie turi negalią bei senyvo amžiaus asmenims, kuriuos globoja kartu gyvenantys šeimos nariai, kurie laikinai, dėl susiklostančių tam tikrų priežasčių negali jai pasirūpinti. Pagrindinis šios paslaugos tikslas – sudaryti sąlygas tikslinės grupės artimiesiems derinti asmeninį ir visuomeninį gyvenimą su tikslinės grupės asmens, priežiūra, globa (rūpyba), suteikiant jiems galimybę kompensuoti šeimos interesus ar

poreikius, palaikyti ryšius su visuomene ar pailsėti nuo šeimos nario, kuris turi negalią nuolatinės priežiūros (Įsakymas dėl laikino..., 2020). Norint gauti laikino atokvėpio paslaugas, suaugusio asmens, kuris turi negalią artimieji, turi atitikti šias sąlygas:

- asmeniui su negalia turi būti nustatytas 55 proc. ar mažesnis darbingumo lygis.
- asmeniui su negalia arba senyvo amžiaus žmogui turi būti nustatytas didelių ar vidutinių specialiųjų poreikių lygis, taip pat specialusis nuolatinės slaugos poreikis arba specialusis nuolatinės pagalbos poreikis.

**ASMENINIO ASISTENTO PASLAUGA.** Lietuvoje ši paslauga vis dar nauja ir nėra tinkamai išplėtotą. Remiantis Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymu „Dėl asmeninio asistento paslaugų organizavimo ir teikimo bei asmeninio asistento veiklos gairių patvirtinimo“ (2018), asmeninio asistento paslaugą gali gauti asmenys nuo šešiolikos metų amžiaus, kurie turi psichikos arba proto negalią bei jų neįgalumo lygis yra visiškas arba vidutiniškai riboja jų veiklą. Asmeninio asistento paslaugas galima gauti tokių prioritetų tvarka: asmuo lanko ugdymo įstaigą, ieškosi darbo arba yra dirbantis, laukia gauti socialines paslaugas įstaigoje (pirmiausia yra teikiama tiems asmenims, kurie laukia eilėje gauti stacionarias globos paslaugas) bei išėjus iš stacionarios globos įstaigos, asmuo siekia gyventi savarankiškai. Ši paslauga trunka iki keturių valandų per parą, septynias dienas per savaitę. Yra atsižvelgiama į paslaugą gaunančio asmens poreikį.

**APGYVENDINIMO SU PARAMA PASLAUGA PROJEKTAS** (toliau tekste – APP). Paslauga skirta žmonėms, kurie turi proto negalią. Pagrindiniai šios paslaugos tikslai: atsižvelgiant į individualius žmogaus poreikius, suteikti jam ilgalaikį apgyvendinimą namų aplinkoje. Yra siekiama kompensuoti, ugdyti, plėtoti socialinius ir savarankiškumo gyvenimo įgūdžius ir padėti asmeniui, kuris turi negalią siekti kuo didesnio savarankiškumo, taip siekiant jį kuo labiau įlieti į visuomeninį gyvenimą. APP yra trijų tipų (7 lentelė).

**7 lentelė.** Apgyvendinimo su parama paslaugų tipai.

Tipas	Apibūdinimas
I tipo APP	Viename pastate yra apgyvendinama iki dešimties nesavarankiškų pilnamečių asmenų, kurie turi negalią. Jiems yra užtikrinama visapusiška pagalba 24 val. per parą 7 dienas per savaitę. Taip pat yra teikiamos individualios ar grupinės nuolatinės, tęstinės paslaugos bendruomenėje ar gyvenamoje vietoje mažiausiai 40 val., per savaitę. Įvertinus ir sudarius individualų socialinių paslaugų planą (ISPP), yra sudaromos sąlygos gyventi namų aplinkoje savarankiškai tvarkyti socialinį ir asmeninį gyvenimą, suteikiant paslaugas apgyvendinimo vietoje ir bendruomenėje atkurti, ugdyti, kompensuoti, palaikyti savarankiškus gyvenimo ir socialinius

Tipas	Apibūdinimas
	įgūdžius. Taip yra siekiama asmenims, kuriems skirta I tipo APP, skatinti kuo didesnio savarankiškumo.
II tipo APP	Viename pastate yra apgyvendama iki dešimties iš dalies nesavarankiškų, asmenų, kurie turi negalia. Jiems siektina užtikrinti pagalbą trunkanti keturias valandas darbo dienomis, jų gyvenamoje vietoje. Taip pat užtikrinama galimybė bet kurio paros metu susiekti su specialistu (socialinio darbuotojo padėjėju). Individualiai ir grupėje bendruomenėje ar grupėje gyvenamojoje aplinkoje yra teikiamos nuolatinės, tęstinės paslaugos mažiausiai 20 val., per savaitę. Asmenims, yra sudaroma galimybė savarankiškai tvarkyti socialinį ir asmeninį gyvenimą. Skatinimas asmenis, kurie turi negalią, siekti, kuo didesnio savarankiškumo.
III tipo APP	Viename pastate apgyvendinama iki 4 dalinai savarankiškai suaugusių asmenų, kurie turi negalią. Jiems yra teikiamos mažiausiai 1 val. trukmės konsultacijos per savaitę su specialistu ir galimybė susisiekti su socialinio darbuotojo padėjėju bet kuriuo paros metu. Asmuo yra įtraukimas individualiai ir grupėje bendruomenėje į nuolatinės, tęstinės paslaugas, kurios yra teikiamos mažiausiai 1 kartą per savaitę. Asmenims, yra sudaroma galimybė savarankiškai tvarkyti socialinį ir asmeninį gyvenimą. Skatinimas asmenis, kurie turi negalią, siekti, visiško savarankiškumo.

Šaltinis: sudaryta autorės pagal „Apgyvandinimo su parama apsaugoto būsto paslaugų suaugusiems asmenims su (psichikos ir/ar proto) negalia paslaugų teikimo metodikos aprašas“ (2019).

**NUO GLOBOS LINK GALIMYBIŲ: BENDRUOMENINIŲ PASLAUGŲ PLĖTROS PROJEKTAS.** Neįgaliųjų reikalų departamentas prie SADM, įgyvendindamas institucinės globos įstaigų pertvarką Lietuvoje, ES lėšomis įgyvendino projektą „Nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra“, šio projekto tikslas – darbingų asmenų, kurie turi proto arba psichikos negalią, savarankiškumo skatinimas, siekiant juos įgalinti gyventi bendruomeninį gyvenimą pagal jų turimus poreikius, teikiant pagalbos priimančias sprendimus, apsaugoto būsto, įdarbinimo su pagalba ir socialinių dirbtuvių paslaugas (Įsakymas dėl projekto „Nuo globos link galimybių...“, 2019). Šis projektas išskiriamas į šias paslaugas:

- apsaugoto būsto paslauga – šia paslauga yra siektina suteikti visas sąlygas suaugusiems asmenims, turintiems psichikos ar proto negalią, asmens savarankiško funkcionavimo visuomeniniame gyvenime, jam suteikiant paramą ir reikiamas paslaugas (Apgyvandinimo su parama apsaugoto..., 2019).
- socialinių dirbtuvių paslauga – šia paslauga norima padidinti suaugusių asmenų, kurie turi proto negalią, įsidarbinimą atviroje darbo rinkoje galimybes. To

siekama atliekant įvairias prasmingas užimtumo veiklas, nukreiptas į produkto gamybą ar paslaugos atlikimą (Socialinių dirbtuvių asmenims..., 2019).

- įdarbinimo su pagalba paslauga – šios paslaugos pagalba yra norima padėti darbingo amžiaus asmeniui, kuris turi negalią, bei, kuris nori ir gali dirbti atviroje darbo rinkoje, tačiau susiduria su visuomenėje vyraujančia diskriminacija, stigmatizacija ir negali rasti darbo, įsitvirtinti darbo rinkoje pagal asmens turimus gebėjimus bei toliau teikti jam pagalbą jau esant darbo vietoje (Įdarbinimo su pagalba..., 2018).
- pagalbos priimant sprendimus paslauga – pagrindinis paslaugos tikslas kartu su specialisto pagalba priimti sprendimus ar specialistų komandos pagalbą, kartu stiprinti asmens sugebėjimus pasirūpinti savimi taip priimant kasdieninius sprendimus, kuriuo siekiama savarankiškumo gyvenimo bei pilnavertiško dalyvavimo įvairiuose gyvenimo srityse.

**SPECIALIZUOTA SLAUGA IR SOCIALINĖ GLOBA.** Pagrindinis šios paslaugos tikslas - užtikrinti specializuotos slaugos ir socialinės globos namuose apgyvendinto bet kokio amžiaus asmens, kuris turi negalią, kuo artimesnę namams, saugią, jaukią aplinką, kurioje būtų teikiama profesionali kompleksinė pagalba ir kitos paslaugos, kurios padėtų gerinti ir palaikytų stabilią sveikatą, ugdytų pažintinius ir socialinius įgūdžius, kurie padėtų kuo ilgiau išlaikyti fizinę ir psichinę asmens būklę, kartu realizuoti asmenius žmogaus gebėjimus ir galias (Specializuotos slaugos ir socialinės globos specializuotos slaugos..., 2018).

Tai yra pagrindinės paslaugos, kurias šiandien gauna Lietuvos šeimos, gyvenančios su suaugusiais nariai, kurie turi proto negalią. Palaipsniui paslaugų kokybė gerėja, vis labiau yra atsižvelgiama į šeimas, kuriose gyvena žmogus su negalia, semiamasi gerosios patirties iš kitų šalių, rašomi projektai, kurie siekia gerinti šeimų gyvenimo kokybę. Spragos, kurias galima rasti tiek jau teikiamose paslaugose, tiek asmenų, turinčių proto negalią ir jų šeimų diskriminacijoje, neįtraukimas į darbo rinką, visuomenės atstūmimas, neleidžia šeimoms jaustis pilnavertiškais ir pilnateisiais visuomenės piliečiais. Remiantis Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (2020) pateikta informacija, pagrindiniai dabartinės sistemos trūkumai yra šie:

- asmenims, kurie turi negalią, nėra vienodų socialinės reabilitacijos bendruomenėje paslaugų kokybės standartų taikymo;
- dėl sudėtingų viešojo konkurso organizavimo procedūrų neužtikrinamas nuolatinis ir tęstinis šias paslaugas teikiančių subjektų finansavimas, kvalifikuotų specialistų įdarbinimas, todėl neužtikrinamas paslaugų prieinamumas, tęstinumas ir kokybė;



- didelė administracinė našta savivaldybių administracijoms bei asmenų, turinčių negalią, organizacijoms;
- savivaldybėse finansuojamas didelis projektų, kuriuose vykdomos panašios veiklos, skaičius, neatsižvelgiant į realius asmenų, turinčių negalią, poreikius.

Kaip teigia J. Ruškus (2020), tai vieni iš daugelio dalykų, su kuriais susiduria asmenys, turintys proto negalią, bei jų šeimos, tačiau viena iš naujausių problemų, atsiradusių Lietuvoje – tai asmenų, turinčių proto negalią, negalėjimas balsuoti. Viena iš Valstybės pareigų yra užtikrinti asmenų, turinčių negalią, kaip rinkėjų, galimybę laisvai pareikšti savo valią ir šiuo tikslu prireikus jų prašymu – padėti asmeniui, turinčiam negalią, balsuoti, tačiau dažnas dalykas, kad neįgalieji šiuo klausimu, kaip ir daugeliu kitų, vis dar atstumiami ir nesuprantami iki galo.

Kaip teigia D. Pūras (2015), pagal principus, kuriais turi būti vadovaujamosi demokratinėje valstybėje, o Lietuva tokia ir yra, kiekviena šeima, gyvenanti su nariu, kuris turi proto negalią, privalo turėti visas teises į sveikatos apsaugą, užimtumą, ugdymą ir socialines garantijas. Kuo sunkesnė žmogaus negalia, tuo didesnė pagalba jam ir jo šeimai turi būti suteikiama. Tačiau, kaip teigia autorius, Lietuvoje susiklostė kiek paradoksali padėtis. Iš pradžių, kol išgyvenome demokratijos ir viešumo pakilimą, „Vilties“ bendrijai ir kitoms nevyriausybinėms organizacijoms pavyko pasiekti, kad proto negalios asmenims būtų kuriamos ugdymo įstaigos, dienos centrai, kad vaikai būtų priimami į integruoto ugdymo mokyklas, buvo stengiamasi organizuoti įvairias stovyklas, kurios skatintų tėvų poilsį. Be to, siekiant įstoti į Europos Sąjungą, buvo stengiamasi įvykdyti visus demokratinius reikalavimus. Lietuvai tapus Europos Sąjungos nare asmenų, turinčių proto negalią bei jų šeimų gyvenimo kokybė smarkiai pagerėjo, ypač lyginant asmenų, turinčių negalią gyvenimą Sovietų Sąjungoje. Tačiau galima pamatyti, kad daugelis gyvenimo sąlygų gerinimo aspektų pagreitis yra smarkiai sumažėjęs. Rytų atžvilgiu Lietuva labai smarkiai yra „paėjusi“ į priekį, tačiau remiantis Vakarų gerąja patirtimi, smarkiai atsilieka. Didžiausi pokyčiai vyksta pavienėse savivaldybėse, kurios įrodo, kad reikia pagalbos, o to didžiausi iniciatoriai tampa asmenų, kurie turi proto negalią, šeimų nariai (Pūras, 2015).

*Apibendrinant galima teigti, kad Lietuvoje vyksta pokyčiai, gerinantys šeimų, gyvenančių su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią, gyvenimo kokybę, tačiau vis dar smarkiai atsilieka nuo kitų Europos Sąjungos valstybių narių. Daugeliu klausimų vis dar taikomi apribojimai teikiamų paslaugų pasiekiamumui.*

### 3. ŠEIMOS SU PROTO NEGALIĄ TURINČIAIS SUAUGUSIAIS NARIAIS GYVENIMO SĄLYGAS GERINANČIŲ SOCIALINIO DARBO PRIEMONIŲ EMPIRINIS TYRIMAS

#### 3.1. Tyrimo metodologija

**Bendra tyrimo charakteristika.** Magistro baigiamojo darbo tikslui pasiekti, buvo atliktas empirinis tyrimas, kurio tikslas: atskleisti šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančias socialinio darbo priemones.

Šio magistro baigiamojo darbo tyrimas buvo atliktas mikrolygiu, kai tiriami šeimos nariai, kurie gyvena su nariu turinčiu proto negalią.

Empiriniame tyrime keliami tokie uždaviniai:

1. Išanalizuoti asmenų iš šeimų, turinčių šeimos narį, kuris turi proto negalią, gyvenimo kokybės sampratą ir jos vertinimą.
2. Išnagrinėti šeimų, turinčių šeimos narį, kuris turi proto negalią, gaunamas socialinės paslaugas.
3. Ištirti socialinių paslaugų poveikį tikslinių šeimų gyvenimo kokybei.
4. Išanalizuoti socialinių paslaugų šeimoms su nariais, kurie turi negalią, ateities perspektyvas.

Šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančias socialinio darbo priemones empirinio tyrimo metodologija apima tinkamiausių tyrimo metodų parinkimą, tyrimo imties apibrėžimą, tyrimo instrumento pagrindimą, tyrimo etikos nuostatų ir tyrimo organizavimo apibūdinimą, duomenų apdorojimą ir jų analizę. Kokybinis šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančių socialinio darbo priemonių empirinis tyrimas yra grindžiamas fenomenologine perspektyva. Kaip teigia I. Gaižauskaitė ir N. Valavičienė (2016), toks tyrimas yra orientuotas į asmeninį socialinį kontekstą ir tyrimo dalyvių suvokimą. Apklaustieji padeda atskleisti, kaip jie supranta ir suvokia įvairius gyvenimo faktus ar į ateitį tebesitęsiančius reiškinius.

**Tyrimo metodas:** buvo pasirinktas kokybinis tyrimas – pusiau struktūruotas interviu, kuriuo buvo siekiama gilesnės tyrimo problemos analizės. Pusiau struktūruoto interviu metodas buvo pasirinktas kaip vienas iš lanksčiausių ir efektyviausių duomenų rinkimo metodų, kuris leidžia tyrimo dalyviams papasakoti apie tiriamąjį reiškinį savo terminais, jaučiamais išgyvenimais. Šio metodo dėka informantas gali atsikleisti, atsakyti į klausimus išsamiau ir suteikti daug reikalingos ir vertingos tyrimui informacijos (Bitinas, 2006; Gaižauskaitė,

Valavičienė, 2016). Anot K. Kardelio (2005), galima pažinti reiškinių visumą ir suvokti subjektą bei paversti jo veiklą kaip vienintelį, nepasikartojamą, unikalų atvejį. Pagrindiniai tyrinėjimo objektai yra atskleidžiami naudojant būtent kokybinį tyrimą (Tidikis, 2003). Šio metodo pagalba leidžiama surinkti unikalias, nepasikartojančias patirtis, galima įsigilinti į požiūrius, kuriuos turi tyrimo dalyviai (Gaižauskaitė ir Mikėnė, 2016). Kokybinis tyrimas naudojamas tada, kai yra siekiama suprasti individo požiūrį, elgseną, pasaulio aiškinimą bei jo suvokimą (Goldkuhl ir Cronholm, 2010). Kadangi kokybiniai tyrimai būna paremti atskirų atvejų studijomis, jie dar yra apibūdinami kaip atvejo tyrimai (Kardelis, 2007). Anot Tidikio (2003), kokybinis tyrimas padeda sužinoti asmens vidinį gyvenimą, bet tuo pačiu padeda išanalizuoti problemas, su kuriomis susiduria tam tikros socialinės grupės. Kokybinių tyrimų metodologija yra pagrįsta aiškinimo požiūriu, kuris socialinę realybę pateikia subjektyvesniu požiūriu: pasaulis toks, koks jį supranta tyrimo dalyviai (Kardelis, 2007).

Taigi kokybinio tyrimo tikslas – gauti detalų supratimą apie tam tikrą reiškinį, identifikuoti socialiai konstruojamas prasmes apie šį reiškinį ir kontekstą, kuriame jis egzistuoja (Gaižauskaitė, Valavičienė, 2016).

**Empirinio tyrimo imtis.** Kokybiniame tyrime parankus mažesnis tyrimo dalyvių skaičius, kad kiekvieną atvejį būtų galima išnagrinėti giliai. Taip pat reikalingi tokie dalyviai, kurių ypatingos, specifinės savybės leistų jiems geriausiai atspindėti ir informuoti apie tiriamąjį reiškinį. Kokybinio tyrimo dalyviai pasirenkami taip, kad turėtų tam tikrų charakteristikų ar patirties, kurie prisideda prie geresnio tiriamojo reiškinio pažinimo. Norint tokius asmenis identifikuoti ir atsirinkti, statistinis atsitiktinumas nėra parankus, nes paprastai tokie žmonės nėra tolygiai pasiskirstę populiacijoje ir tikimybinė atranka gali jų tiesiog neužčiuopti (Hennink ir kt., 2011).

Šiame tyrimo generalinė visuma – asmenų, turinčių proto negalią, šeimos nariai. Kaip teigia M. Hennink ir kt. (2011), norint kiekvieną atvejį išanalizuoti giliai, reikalingi tokie tyrimo dalyviai, kurių specifinės, unikalios savybės leistų jiems geriausiai informuoti apie tiriamąjį reiškinį. Tam tikri tyrimo dalyviai pasirenkami todėl, kad jie turi tam tikros patirties ar charakteristikas, kurie leidžia atskleisti ir geriau suprasti tiriamąjį reiškinį.

Šiame baigiamajame darbe tyrimo imčiai suformuoti buvo naudotas kriterinės atrankos metodas. Pasirinktas metodas tinka, kai norima gauti svarbią, specifinę informaciją. Kriterinė atranka veiksminga dar ir tuo, jog padeda surinkti kuo kokybiškesnius duomenis. Šiuo atveju, tyrimo dalyviai yra atrenkami apgalvotai (Valackienės, 2004). Anot M. Patton (2003), tyrimo dalyviai atrenkami pagal tam tikrus tyrėjo nustatytus kriterijus. Taigi, asmenų, turinčių proto negalią, šeimos narių atrankos kriterijai buvo tokie:

1. šeimos narys ilgą laiką gyveno ar tebegyvena su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią;
2. šeimos nario, kuris turi proto negalia, negalia yra vidutinė arba sunki

Iš viso buvo apklausti penki šeimos nariai, kurie savo šeimoje turi narį su proto negalia. Buvo apklaustos trys mamos ir dvi seserys (žr. 8 lentelę). Buvo siektina apklausti ir keletą tėčių ir brolių, tačiau tyrime dalyvauti jie atsisakė. Duoti interviu iš viso atsisakė trys asmenys.

**8 lentelė.** Pagrindinės tyrimo dalyvių charakteristikos.

Vardas	Giminystės ryšys	Gyvenimas kartu ar atskirai	Interviu trukmė (min.)
<b>Lina</b>	Sesuo	Nebegyvena, nes pradėjo studijuoti, tačiau šiuo metu, laikinai gyvena pas tėvus, kur yra jos neįgalus brolis	40
<b>Ieva</b>	Sesuo	Nebegyvena, nes pradėjo studijuoti	50
<b>Rimantė</b>	Mama	Gyvena su sūnumi, yra nuolatinė neįgalaus sūnaus globėja	40
<b>Viktorija</b>	Mama	Gyvena su dukra, yra nuolatinė neįgalios dukros globėja	39
<b>Dana</b>	Mama	Gyvena su sūnumi, yra nuolatinė neįgalaus sūnaus globėja	63

Šaltinis: sudarė darbo autorė.

Atliekant kokybinį interviu, buvo užsibrėžta apklausti septynis tyrimo dalyvius. Tačiau dėl gaunamos informacijos, dalyvių skaičius pakito. Po ketvirtojo apklaustojo informacija pradėjo kartotis, todėl buvo nuspręsta, kad yra pasiektas informacijos prisotinimas, ir apklausus penktą tyrimo dalyvį, tikslinga sustoti.

**Empirinių duomenų rinkimo instrumentas.** Kokybiniai interviu atlikti, naudojant pusiau struktūruoto interviu instrumentą – interviu gairės (1 priedas). Kokybiniam tyrimui buvo sukurtos keturios gairės: I. Gyvenimo kokybės samprata ir jos vertinimas, šeimoje atsiradus negalei; II. Gaunamos socialinės paslaugos, jų subjektyvus vertinimas ir poreikis; III. Socialinių paslaugų poveikis gyvenimo sąlygoms; IV. Ateities perspektyvos. Šios gairės buvo sukurtos, siekiant išanalizuoti šeimų, gyvenančių su nariu, kuris turi proto negalią, patirtis ir sampratas. Instrumento, skirto šeimos, turinčios suaugusį asmenį su proto negalia, klausimai buvo orientuoti į jų esamą gyvenimo kokybę, gaunamų socialinių paslaugų naudą, buvo

siekiami išsiaiškinti, kokių socialinių paslaugų, šeimos nariams, kurie turi šalia savęs asmenį, kuris turi proto negalią labiausiai trūksta bei ko tikisi ateityje. Tokiu būdu, I-III gairės detalizuotos, numačius po tris klausimus, IV gairė – keturiais klausimais.

**Tyrimo eiga.** Kokybiniai interviu buvo atlikti 2022 m. sausio – kovo mėnesiais. Interviu buvo atliekamas VšĮ „Dienos centras sutrikusio intelekto asmenims“ patalpose, keli tyrimo dalyviai buvo apklausti naudojant Zoom platformą. Su kiekvienu apklaustuoju interviu vyko iki valandos trukmės. Ilgiausias interviu – 60 minučių, trumpiausias – 39 minutės. Vidutinė pokalbio trukmė – 46 minutės. Su visais tyrimo dalyviais laiką, atliekant interviu, teko derinti individualiai. Kiekvienas interviu buvo įrašomas į diktofoną, vėliau visa medžiaga iššifruota (transkribuota) ir įrašyta į word formato atskiras bylas, iš kurių buvo atlikta tyrimo empirinių duomenų analizė. Naudojantis QDA Miner Lite programa, išskirtos pagrindinės kategorijos ir subkategorijos bei jas pagrindžiantys teiginiai.

**Duomenų analizės metodai.** Duomenys, kurie buvo gauti atlikus kokybinius interviu, buvo išanalizuoti, pritaikant V. Žydžiūnaitės (2011) pasiūlytą duomenų analizės techniką:

1. Atliekant tyrimą, norėdamas suprasti tekstą, tyrėjas atidžiai skaito interviu aprašus ir išskiria reikalingus aspektus, kurie išskaido tekstą į atskiras dalis.
2. Atskirais teiginiais yra pateikiama informacija, kuri buvo surinkta interviu metu.
3. Atskiri teiginiai formuojami į subkategorijas.
4. Subkategorijos formuojami į kategorijas.
5. Keliomis kategorijomis formuojama tema.

**Etikos principai:** Atliekant kokybinį tyrimą buvo laikomasi šių tyrimo etikos principų (Žydžiūnaitė, Sabaliauskas, 2017):

- *Pagarbos asmens privatumui principas.* Tai yra pagrindinis principas, kurio laikomasi atliekant tyrimą. Nesvarbu, kiek apklaustasis yra atviras, tyrėjas privalo gerbti tyrimo dalyvio norus. Labai svarbu gerbti asmens privatumą, nepažeidžiant jo asmeninės erdvės.

- *Savanoriškumo principas.* Tyrėjas turi užtikrinti, kad apklaustieji dalyvautų niekieno neverčiami, tik savo noru, ir kad turėtų žodžio laisvę. Tyrimo metu negali būti įtampos, kuri galėtų pakenkti tyrimo rezultatams, todėl abi šalys turi būti lygiavertėmis.

- *Konfidencialumas.* Visa informacija, kurią tyrėjas gauna iš informantų, yra laikoma konfidencialia, neviešinama ir neperduodama tretiesiems privatiems arba juridiniams asmenims, jeigu tai iš anksto nėra aptarta su tyrimo dalyviais.

- *Anonimiškumas.* Svarbu, kad būtų užtikrintas tiriamo asmens anonimiškumas. Reikia naudoti kuo mažiau asmens duomenų, todėl tyrimo dalyvių yra pakeičiami vardai

(užšifruojami). Būtina prieš atliekant tyrimą supažindinti tyrimo dalyvius, kad jų asmeniniai duomenys nebus viešinami.

- *Geranoriškumo ir nusiteikimo nekenkti tiriamam asmeniui principas.* Tyrėjas turi užtikrinti, kad tiriamas asmuo būtų apsaugotas nuo bet kokios psichinių, fizinių, socialinių padarinių. Paaiškėjus, kad negalima išvengti rizikos, tyrėjas turi daryti viską, kad būtų kiek įmanoma sumažinta rizikos pasekmės.

Dar prieš pradėdant atlikti interviu, su kiekvienu tyrimo dalyviu buvo sutarta, kad jei kažkuris klausimas gali atrodyti per daug jautrus ir dalyvis nenori į jį atsakinėti – gali to nedaryti, taip buvo siekiama užtikrinti savanoriškumo principą. Siekiant apsaugoti kiekvieno dalyvio duomenis bei užtikrinti jų anonimiškumą ir konfidencialumą, jų vardai buvo pakeisti, o informacija apie pavardes iš viso nerenkama. Keletas tyrimo dalyvių norėjo išsipasakoti daugiau, tačiau paprašė, kad atskleisti duomenys nebūtų paviešinti, todėl kai kurių tyrimo dalyvių, keltas interviu metu aptartų vietų, nebuvo įrašinėjamos, taip buvo užtikrintas pagarbos asmens privatumui principas bei geranoriškumo ir nusiteikimo nekenkti tiriamam asmeniui principas, kuriuo buvo siekiama nesukelti tyrimo dalyviams jokios psichologinės, socialinės ar fizinės rizikos, dėl kurių atsakantieji sulauktų neigiamų padarinių.

**Tyrimo privalumai ir ribotumai.** Atliktas kokybinis tyrimas turi tiek privalumų, tiek trūkumų.

Apklausus šeimos narius turinčius šeimos narį su proto negalia, buvo pastebėti šie pagrindiniai interviu privalumai:

1. Jeigu yra matoma, kad trūksta aiškumo ir nėra tiksliai išanalizuota tema, galima užduoti papildomus klausimus.
2. Atliekant tyrimą, galima matyti tyrimo dalyvio emocijas, stebėti kūno kalbą, kuri prisideda prie tyrimo atlikimo.
3. Yra užmezgamas tikras, jautrus kontaktas, dalyviai labiau atsiveria, į interviu žiūri gana rimtai.

Apklausus šeimos narius turinčius šeimos narį su proto negalia, buvo pastebėti šie pagrindiniai interviu trūkumai:

1. Kelis tyrimo dalyvius trikdė, kad pokalbis yra įrašinėjamas. Vėliau pasisakė, kad jaučiasi labai atsakingi ir bijo suklysti, jeigu kažką pasakys ne taip.
2. Ne visi dalyviai sutiko duoti interviu, pagrįsdami, kad tai per daug asmeniškai ir jautru, nenori, kad kas nors žinotų jų jausmus.

## 3.2. Tyrimo rezultatų analizė

### 3.2.1. Gyvenimo kokybės samprata ir jos vertinimas, šeimoje atsiradus negaliai

Išanalizavus kokybinių interviu duomenis apie tai, kaip tyrimo dalyviai supranta gyvenimo kokybę, ir kaip ją vertina, šeimoje atsiradus negaliai, išskirtos trys kategorijos (Socialinis gerovė; Dvasinė gerovė; Fizinė gerovė) ir septynios jų subkategorijos (žr. 9 lentelę).

**9 lentelė.** Šeimų su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo aspektai atsiradus negaliai

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Socialinė gerovė	Darbas	<p><i>Darbą tai palietė. 16 metų negalėjau dirbti &lt;...&gt; (Viktorija)</i></p> <p><i>Darbą taip, man palietė, nes aš negaliu dirbti pilno darbo krūvio... (Rimantė)</i></p> <p><i>...jam užeidavo tokie kaip priepoliai, automatiškai betkoku laiku mane iškviesdavo. Tai vėl gi, mano darbas nebuvo kokybiškas tokiais momentais, tai kažkiek tai taip, jisai veikė, nes tu nežinai, bet kokiu atveju, gali būti skambutis ir iškviešti tave – reikalinga jūsų pagalba (Dana)</i></p> <p><i>Ir įsidarbinat aš atsimenu savo pirmą specialybę socialinį darbą – globos namuose, tai iš tikrųjų, globos namų, globos vaikai, kažkaip labai netikėtai susidūrė su mano broliu &lt;...&gt; jie ieškojo labai daug kabliukų kaip mane pažeisti, &lt;...&gt; jie bandė per tą prizmę, per mano šeimos prizmę mane išvesti iš kantrybės ir mane emociškai pažeisti. Tai jie sakydavo, kad mano mama atsilikusi ir gimdo durnius vaikus... (Ieva)</i></p>

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
	Visuomeninis aktyvumas	<p><i>Dukra buvo poilsį išpirkus, ėjom į teatrą ir aš suvokiau, kas tai yra dviese pabūt, mes 60 - mečiai ėjom susikabinę rankom, tai patys pagavom tą kampą, kaip tai yra svarbu (Viktorija)</i></p> <p><i>Kad aš turėčiau, kur ją palikt, dviese su vyru kažkur išvažiuot... (Rimantė)</i></p> <p><i>...nebuvo kokybiškas vien dėl to, kad gal būt tu norėjai, vaikai išvažiuoti be sesės kažkur, nes mes visi kartu važiuodavom, o visuomenėj, sakau, ir žvilgsniai, jie gi irgi matė (Viktorija)</i></p> <p><i>...nenori į tokias vietas važiuot, jam būna labai bloga, jįsai fizinį skausmą net jaučia, galvos skausmą, jis negali vykti į tokias vietas, tas mūsų neįgalus vaikas... (Rimantė)</i></p>
Dvasinė gerovė	Emocinė būklė	<p><i>...kai pradėjau eiti į mokyklą prasidėjo ir atsirado tas gėdos jausmas, atsiribojimas, nesupratimas, galim sakyti net nekentimas jo. Kodėl man taip atsitiko, kodėl tu toks, kodėl aš turiu patirti va tokį skausmą, tokį, na jausmą prieš kitus, lyg kalta būtum... (Lina)</i></p> <p><i>Nu man ta kokybė, kadangi pradėjau lankyti tą pačią vidurinę, kaip ir lankė ir brolis, nes ji buvo paprasta, tai man buvo labai sunku, nes aš patyriau irgi patyčias dėl brolio (Ieva)</i></p> <p><i>...po 10 metų tai gal aš būsiu dar nepersenus, bet kada aš būsiu labai persenus, aš visa laiką pagalvoju, kad pirmą mirtų vaikas, paskui aš, kad jįsai nebūtų niekam našta. (Rimantė)</i></p> <p><i>Aš labai labai pasakysiu galbūt nepopuliariai, negražiai, ne kažkaip... aš žinot, ką įsivaizduoju? Aš... [tęsimas] norėčiau... (ašaros), nu gal nenorėčiau, nelinkėčiau, nežinau, aš tiesiog norėčiau jį palaidoti &lt;...&gt; Vėl gi, šiuo atveju... linkėčiau, kad geriau aš galėčiau jį palaidot, kad aš žinočiau, kad jis yra saugus ir man yra ramu. Tai yra, vat vat, nu ne svajonė, bet va tokios mintys. Nes kol kas, aš... nežvelgiu, nematau, tokios įstaigos, kad aš jį drąsiai galėčiau palikt“ (Dana)</i></p>



Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
	Psichologinė sveikata	<i>Tu negali numatyti jo tos dienos veiksmų, jisai gali ryte būti labai geros nuotaikos, per pietus kažkas jam gali pasidaryti, gali agresija sukilti, tai veikia psichologiškai. Psichologiškai veikia“ (Dana)</i>
	Socialinių ryšių tinklas	<p><i>Mūsų šeima tapo labai artima, nes esam vienas nuo kito labai priklausomi. (Lina)</i></p> <p><i>...man atrodo pas mus šeimoj įvyko pasidalijimas. Em, mama labiau kūrė, gal ne ryšį, bet santykį su broliu, nes ji neturėjo iš ko rinktis, nes ji visada turėjo būti šalia, o mano ryšys stiprėjo su tėčiu, tai aš įsivaizduoju, kad mano šeima pasidalijo 50/50. (Ieva)</i></p> <p><i>...daug draugų nubyrėjo, nes, nes... dauguma nežinojo, kaip elgtis su juo, mane erzindavo, nu neerzindavo, kaip pasakyt, bet aš jausdavau diskomfortą, kada atėję į jį draugai žiūrėdavo, stebėdavo ar ten pastabas, kažkokias duodavo, kad aš jį ne taip auklėju ar kitaip kažką turėčiau daryti. Taip, draugų mes neturim labai daug. Mums nubyrėjo draugai. (Rimantė)</i></p> <p><i>...mano draugai labai atkrisdavo, aš su jais bendrauju, tol, kol jie neapsilanko mano šeimoje, o vėliau tas ryšys sutrūkinėja. (Ieva)</i></p> <p><i>Vyras labai myli vaikus ir negrėsė nei skyrybom, nei dar kažkuom. (Rimantė)</i></p> <p><i>...neatlaikė sūnaus tėtis, jisai pasirinko kitokį gyvenimą ne kartu, tai va čia gal skaudžiausia yra dalis. (Dana)</i></p> <p><i>...kai savo draugą širdies atvedžiau aš labai pergyvenau, nes mama man vaikystėj buvo pasakius, kaip tavo draugas reaguos į brolių, ten, jeigu šaipysis, tai žinok, tu su juo skirkis, nes jis nesupras tavęs, ir nesuras tavo šeimos, visų mūsų. Tai mano draugas nebuvo visiškai su tuo susidūręs, bet taip gražiai į jį reagavo ir mano brolis į jį, tai buvo labai graži patirtis ir jis pritapo prie mūsų šeimos. (Lina)</i></p>

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Fizinė gerovė	Ligos	<i>...kaip sunegalavau tą savaitgalį, tai man buvo labai blogai. Nerimas perėjo per širdį, ir galvoju, kas nors man... va būtent Neringa... (Viktorija)</i>
	Poilsis	<i>...kad aš galėčiau bet koku laiku, paros laiku ar kada, palikti savo tą neįgalų asmenį, šiuo atveju, savo sūnų, kad sau suteikti valandos ar netgi dienos poilsį... (Dana)</i> <i>...kai aš esu superiniai pavargusi, mano kokybiškas gyvenimas būtų pabūti vienai: negyvenamoj saloj, jau tuoj rékt pradėsiu (juokiasi), pasiimti gerą gerą knygą, arbatos puodelį ir klausytis paukščiukų čiulbėjimą ir medžių ošimo. (Viktorija)</i> <i>...kokybiškas gyvenimas tada, kai gali laiko skirti ir sau ir ne tik matyti centrą brolių, kad jis yra vienintelė gyvenimo, žinai, maldos statulą. (Ieva)</i>

Šaltinis: Sudaryta darbo autorės pagal atlikto kokybinio interviu duomenis, 2022 m.

Išskirtoje kategorijoje „Socialinės gerovė“ yra apsakomas šeimos, kurioje yra suaugęs asmuo, turintis proto negalią, aspektas, kuris paliečia jų socialinę gerovę.

Šeimos nariai gyvenantys su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią išreiškė, kad negalios atsiradimas labai palietė jų darbinę sferą. Tyrimo dalyviai išsakė, kad dėl pakitusių aplinkybių šeimoje, jie nebeturėjo galimybių dirbti: „*Darbą tai palietė. 16 metų negalėjau dirbti ...*“ (Viktorija). Taip pat tyrimo duomenų analizė parodė, kad šeimoms, kuriuose yra asmuo su proto negalia galimybė dirbti vis dėlto išliko, tačiau, jie negalėjo dirbti pilnos darbo dienos „*Darbą taip, man palietė, nes aš negaliu dirbti pilno darbo krūvio ...*“ (Rimantė). Kai kurie tyrimo dalyviai pasisakė, kad buvo galimybė dirbti ir pilnu etatu, tačiau negalėjo atlikti savo darbo kokybiškai ir visą savo susikaupimą, darbo metu, nukreipti tik darbui. Dirbdami jusdavo baime, gauti skambutį iš ugdymo įstaigų, kurios kviesdavosi atvykti į vietą, o tai automatiškai reikalavdavo atsiprašinėti iš darbo: „*... jam užeidavo tokie kaip priepoliai, automatiškai betkoku laiku mane iškviesdavo. Tai vėl gi, mano darbas nebuvo kokybiškas tokiais momentais, tai kažkiek tai taip, jisai veikė, nes tu nežinai, bet koku atveju, gali būti skambutis ir iškviešti tave – reikalinga jūsų pagalba*“ (Dana). Dažniausiai atliekant kažkokią tai veiklą, kaip pavyzdžiui dirbant, mes pamirštame pas mus esančias problemas ir tai mums leidžia, nors ir momentaliai ir trumpai, bet atsipalaiduoti ir pamiršti mus slegiančias problemas. Tačiau tyrimo dalyviai, išsakė, kad tai padaryti jiems išėjo sunkiai. Negalia pasiekė juos ir jų

darbe, dėl kurios, jie susilaukė netgi patyčių: „*Ir įsidarbinat aš atsimenu savo pirmą specialybę socialinį darbą – globos namuose, tai iš tikrųjų, globos namų, globos vaikai, kažkaip labai netikėtai susidūrė su mano broliu ... jie ieškojo labai daug kablukų kaip mane pažeisti, ... jie bandė per tą prizmę, per mano šeimos prizmę mane išvesti iš kantrybės ir mane emociškai pažeisti. Tai jie sakydavo, kad mano mama atsilikusi ir gimdo durnius vaikus ...*“ (Ieva). Negalios atsiradimas šeimoje stipriai palietė šeimų gyvenančių su suaugsiu asmeniu, kuris turi proto negalią, darbinę sferą. Darbas žmogaus gyvenime yra reikalingas, be jo negalime gauti finansinių išteklių, taip pat jis leidžia savotiškai ir atsipalaiduoti, tačiau, jeigu nėra galimybės jo atlikti tinkamai ir kokybiškai tai labai stipriai paliečia šeimų socialinę gerovę.

Tuo tarpu dalyvavimas visuomeniniame gyvenime suteikia galimybę atsipalaiduoti, praplėsti socialinių ryšių tinklą, įgyti žinių ar tiesiog pailsėti. Šeimos nariai išsakė, kad negalios atsiradimas stipriai sustabdė jų šeimos visuomeninį aktyvumą. Pasitaikius progai atsipūsti tyrimo dalyviai, prisimindavo, ką reiškia apsilankyti kino teatre: „*Dukra buvo poilsį išpirkus, ėjom į teatrą ir aš suvokiau, kas tai yra dviese pabūt, mes 60 - mečiai ėjom susikabinę rankom, tai patys pagavom tą kampą, kaip tai yra svarbu*“ (Viktorija). Duomenų analizė atskleidė, kad apklausti tyrimo dalyviai norėtų nieko nevaržomai ir laisvai kažkur išvykti, išeiti su savo antrąją puse, tačiau vien dėl to, kad globoja artimąjį, kuris turi proto negalią, to padaryti negali: „*Kad aš turėčiau, kur ją palikt, dviese su vyru kažkur išvažiuot ...*“ (Rimantė). Tyrime dalyvavusios mamos, išsakė, kad bandydavo išeiti į visuomeninį gyvenimą, kartu su visa šeima, įskaitant ir vaikus, kurie turi proto negalią, tačiau labai dažnai susilaukdavo skaudžių visuomenės žvilgsnių. Dėl to ypatingai jautriai reaguodavo jų atžalos, kurios neturi negalios: „*..., nebuvo kokybiškas vien dėl to, kad gal būt tu norėjai, vaikai išvažiuoti be sesės kažkur, nes mes visi kartu važiuodavom, o visuomenėj, sakau, ir žvilgsniai, jie gi irgi matė*“ (Viktorija). Taip pat mamos pastebėdavo, kad blogai jausdavosi ir jų vaikai, kurie turi proto negalią. Tai netgi iššaukdavo jiems fizinius skausmus: „*... nenori į tokias vietas važiuot, jam būna labai bloga, jisai fizinį skausmą net jaučia, galvos skausmą, jis negali vykti į tokias vietas, tas mūsų neįgalus vaikas...*“ (Rimantė). Negalios atsiradimas šeimoje labai stipriai sustabdė šeimos visuomeninį gyvenimą. Tėvai pamiršo, ką reiškia pabūti dviese kaip porai, asmens, turinčio negalią broliai / seserys jusdavo gėdos jausmus, o ir pats asmuo, turintis negalią, jausdavosi blogai, kas netgi iššaukdavo jam fizinius skausmus, o tai neleisdavo visai šeimai praleisti gerą laiką kartu.

Kategorijoje „Dvasinė gerovė“ yra apsakomas šeimos, kurioje yra suaugęs asmuo, turintis proto negalią, aspektas, kuris paliečia jų dvasinę gerovę.

Žmogaus emocinė būklė stipriai susijusi su asmens kokybišku gyvenimu. Jeigu mes jaučiamės blogai, mes negalime tinkamai funkcionuoti visuomeniniame gyvenime.

Seserys, turinčios brolius, kurie turi proto negalią, išreiškė, kad labai stipriai pablogėjo jų emocinė būklė, tada, kai jos pradėjo lankyti mokyklą: „*Nu man ta kokybė, kadangi pradėjau lankyti tą pačią vidurinę, kaip ir lankė ir brolis, nes ji buvo paprasta, tai man buvo labai sunku, nes aš patyriau irgi patyčias dėl brolio*“ (Ieva). Taip pat jos išsakė, kad pradėjo jausti neigiamus jausmus, kaip pyktį, gėdą, atsiribojimą, kuris atitolino nuo savo brolių, kurie turi proto negalią: „... *kai pradėjau eiti į mokyklą prasidėjo ir atsirado tas gėdos jausmas, atsiribojimas, nesupratimas, galim sakyti net nekentimas jo. Kodėl man taip atsitiko, kodėl tu toks, kodėl aš turiu patirti va tokį skausmą, tokį, na jausmą prieš kitus, lyg kalta būtum...*“ (Lina). Taip pat tyrimų duomenų analizė atkleidė, kad šeimos, o ypač mamos, jaučia didelę baimę ir nežinomybę dėl ateities – dėl to, kas gali laukti jų vaikų, kurie turi proto negalią, kai jos nebegalės jais pasirūpinti. Tai artimiesiems sukelia tokias mintis kaip jų mylimo žmogaus, kuris turi negalią, mirtis. Tokios mintys mamoms kyla dėl to, kad jos nenori apsunkinti savo artimųjų, sveikų vaikų, gyvenimus: „...*po 10 metų tai gal aš būsiu dar nepersenus, bet kada aš būsiu labai persenus, aš visa laiką pagalvoju, kad pirmą mirtų vaikas, paskui aš, kad jisai nebūtų niekam našta*“ (Rimantė). Kitos tyrimo dalyvės įvardija, kad jų vaikų, mirtis, anksčiau už jas suteiktą garantiją ir žinojimą, kad jų vaikas yra saugus ir mylimas bei niekas jo neskriaudžia: „*Aš labai labai pasakysiu gal būt nepopuliariai, negražiai, ne kažkaip... aš žinot, ką įsivaizduoju? Aš... (tęsimas) norėčiau... (ašaros), nu gal nenorėčiau, nelinkėčiau, nežinau, aš tiesiog norėčiau jį palaidoti ... Vėl gi, šiuo atveju. Linkėčiau, kad geriau aš galėčiau jį palaidot, kad aš žinočiau, kad jis yra saugus ir man yra ramu. Tai yra, vat.. vat.. nu ne svajonė, bet va tokios mintys. Nes kol kas, aš... neįžvelgiu, nematau, tokios įstaigos, kad aš jį drąsiai galėčiau palikt*“ (Dana). Žmogaus emocinė būklė stipriai veikia jo dvasinę gerovę ir jo vidinį pasaulį. Stabili emocinė gerovė leidžia žmogui džiaugtis gyvenimo pilnatve, gerai jaustis ir padeda lengviau išgyventi skausmą ar liūdesį. Nesijausdamas gerai ir neturėdamas stabilios emocinės būklės žmogus gali ir palūžti ir sunkiau susitaikyti su gyvenime įvykusiais sunkumais.

Nežinojimas kas laukia, gali stipriai paveikti mūsų psichologinę gerovę. Šeimos nariai teigia, jog labai sunku gyventi tolygų gyvenimą ir atsipalaiduoti, nes niekada nežinai, kaip gali pasijusti bet kokiu paros metu jų artimasis, kuris turi proto negalią. Tyrimo dalyviai išsakė, kad kasdieninė nežinomybė labai išvargina, nes niekada nežinai, kaip reikia elgtis: „*Tu negali numatyti jo tos dienos veiksmų, jisai gali ryte būti labai geros nuotaikos, per pietus kažkas jam gali pasidaryti, gali agresija sukilti, tai veikia psichologiškai. Psichologiškai veikia*“ Dana. Nežinomybė žmogų stipriai paveikia psichologiškai, dėl ko kenčia ir asmens psichologinė sveikata. Šeimos nariai besirūpintieji savo artimuoju, kuris turi proto negalią, jaučiasi labiau pavergę bei pažeidžiami psichologiškai. O tai labai stipriai paveikia jų dvasinę gerovę.

Asmens socialinių paslaugų tinklas, vaidina labai stiprų vaidmenį jo gyvenime. Tyrimo duomenų analizė parodė, kad gyvenant su asmeniu, kuris turi proto negalią, šeimoje esantys santykiai yra labai įvairūs. Vieni tyrimo dalyviai išsakė, kad visi šeimos nariai yra labai priklausomi vienas nuo kito, jų santykiai yra geri, nes juos negalia suvienijo ir jie žino, kad turi vienas kitam padėti, nes jaučiasi vienas nuo kito priklausomi: „*Mūsų šeima tapo labai artima, nes esam vienas nuo kito labai priklausomi*“ (Lina). Tačiau keletas šeimos narių išsakė, kad pajuto tai, kad negalės atsiradimas jų šeimą susiskaldė į dvi puses „... *man atrodo pas mus šeimoj įvyko pasidalijimas. Em, mama labiau kūrė, gal ne ryšį, bet santykį su broliu, nes ji neturėjo iš ko rinktis, nes ji visada turėjo būti šalia, o mano ryšys stiprėjo su tėčiu, tai aš įsivaizduoju, kad mano šeima pasidalijo 50/50*“ (Ieva). Tyrimo dalyviai akcentuoja tai, kad santykis su draugais sutrūkinėjo. Dauguma draugų „atkrito“, nes nepriėmė negalios arba tiesiog jos išsigąsdavo: „...*mano draugai labai atkrisdavo, aš su jais bendrauju, tol, kol jie neapsilanko mano šeimoje, o vėliau tas ryšys sutrūkinėja*“ (Ieva). Tyrimo duomenų analizė atskleidė ir tai, kad dauguma tyrimo dalyvių ir patys nutraukė ryšius su tam tikrais draugais. Tai atsitiko dėl to, kad jie jausdavosi blogai, kai iš savo draugų jausdavo pašaipius žvilgsnius, duodavo įvairias pastabas, bandydavo auklėti jų artimąjį, kuris turi negalią, ir galvodavo, kad jis pasikeis, dalindavo patarimus, kaip geriau jį išauklėti ir panašiai. Tai labai erzindavo ir jausdavo justis nemaloniai šeimos narius, gyvenančius su žmogumi, kuris turi negalią: „... *daug draugų nubyrėjo, nes, nes... dauguma nežinojo, kaip elgtis su juo, mane erzindavo, nu neerzindavo, kaip pasakyt, bet aš jausdavau diskomfortą, kada atėję į jį draugai žiūrėdavo, stebėdavos ar ten pastabas, kažkokias duodavo, kad aš jį ne taip auklėju ar kitaip kažką turėčiau daryti. Taip, draugų mes neturim labai daug. Mums nubyrėjo draugai*“ (Rimantė). Tyrimo metu atsiskleidė, jog santykiai tarp gyvenimo parterių taip pat buvo įvairūs. Vienos mamos išsakė, kad negalia visiškai nepalietė jų santykiu su sutuoktiniu, tačiau kaip tik juos sustiprino ir labiau suvienijo: „*Vyras labai myli vaikus ir negrėšė nei skyrybom, nei dar kažkuom*“ (Rimantė). Tačiau kitos mamos išsakė, kad negalios atsiradimas išardė šeimą ir joms teko rūpintis savo vaiku, kuris turi negalią, vienoms: „... *neatlaikė sūnaus tėtis, jisai pasirinko kitokį gyvenimą ne kartu, tai va čia gal skaudžiausia yra dalis ...*“ (Dana). Tyrimo duomenys parodė, kad negalios atsiradimas šeimoje, labai stipriai paveikė ir seserų gyvenimo parterio pasirinkimą: „... *kai savo draugą širdies atvedžiau aš labai pergyvenau, nes mama man vaikystėj buvo pasakius, kaip tavo draugas reaguos į brolių, ten, jeigu šaipysis, tai žinok, tu su juo skirkis, nes jis nesupras tavęs, ir nesupras tavo šeimos, visų mūsų. Tai mano draugas nebuvo visiškai su tuo susidūręs, bet taip gražiai į jį reagavo ir mano brolis į jį, tai buvo labai graži patirtis ir jis pritapo prie mūsų šeimos*“ (Lina). Socialinių ryšių tinklas labai svarbus šeimoms, kurios gyvena su suaugusiais

nariais, turinčiais proto negalią. Tai kaip aplinkiniai žmonės elgiasi su mumis: mus palaiko ar mums nepadeda, veikia mūsų dvasinę gerovę.

Kategorijoje „Fizinė gerovė“ yra apsakomas šeimos, kurioje yra suaugęs asmuo, turintis proto negalią, aspektas, kuris paliečia fizinę gerovę.

Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad šeimos, o ypač mamos, net negali leisti sau susirgti, nes visos mintys sukasi apie tai, kaip ligos atveju reiktų pasirūpinti nariu, kuris turi proto negalią: „... kaip sunegalavau tą savaitgalį, tai man buvo labai blogai. Nerimas perėjo per širdį, ir galvoju, kas nors man... va būtent Neringa...“ (Viktorija). Net ligos atveju, mamos negali leisti sau sirgti. Visos jų mintys sukasi aplink jų vaiką, kuris turi proto negalią. Tai parodo, kad labai stipriai kenčia ne tik jų dvasinę ir socialinę, bet ir fizinę gerovę. Negalėjimas pasirūpinti savimi ne tik nepadeda pasveikti, bet dažnu atveju ir iššaukia kitas ligas, kurios dar labiau apsunkina gyvenimą.

Tyrimo metu buvo atskleista, jog, labai svarbų vaidmenį gyvenimo kokybei vaidina poilsis. Negalėjimas pabūti tiesiog su savimi, labai veikia šeimos narius, kurie gyvena ir nuolatos prižiūri / globoja asmenį, kuris turi proto negalią. Tyrimo dalyviai svajoja, kad turėtų galimybę skirti laiko tik sau: „...kai aš esu superiniai pavargusi, mano kokybiškas gyvenimas būtų pabūti vienai: negyvenamoj saloj, jau tuoj rékt pradėsiu (juokiasi), pasiimti gerą gerą knygą, arbatos puodelį ir klausytis paukščiųų čiulbėjimą ir medžių ošimo“ (Viktorija). Taip pat duomenų analizė atskleidė, jog neįgalųjį prižiūrinčios / globojančios mamos, norėtų, tiesiog bent keletui valandų saugiai palikti savo vaiką, turintį negalią, kad galėtų leisti sau atsipūsti: „...kad aš galėčiau bet kokių laiku, paros laiku ar kada, palikti savo tą neįgalų asmenį, šiuo atveju, savo sūnų, kad sau suteikti valandos ar netgi dienos poilsį...“ (Dana). Kokybiško poilsio nebūvimas ir net negalėjimas žmogui pabūti vienas su savimi, labai veikia fizinę žmogaus gerovę. Daugeliui gali atrodyti, kad būti su savimi yra nuobodu, tačiau šeimoms, ypač mamos, kurios praktiškai visada yra priklausomos nuo savo suaugusių vaikų, kurie turi proto negalią, ir yra pamiršusios pabūvima tik su savimi, tai gali būti pats geriausias atsipalaidavimo būdas, kuris leidžia kūnui ilsėtis ir jam atsipalaiduoti.

### 3.2.2. Gaunamos socialinės paslaugos, jų poreikis ir subjektyvus vertinimas

Išanalizavus kokybinių interviu duomenis apie gaunamas socialines paslaugas, jų poreikį ir subjektyvius vertinimus, išskirtos dvi kategorijos (Socialinės paslaugos; Švietimo paslaugos) ir penkios jų subkategorijos (žr. 10 lentelę).

**10 lentelė.** Valstybės teikiamos paslaugos, kuriomis gali pasinaudoti šeimos, kuriuose yra suaugęs asmuo turintis proto negalią

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Socialinės paslaugos	Dienos centras	<i>...dienos globos. Tai vienintelė socialinės dienos globos paslauga. (Viktorija)</i> <i>Ne, mano šeima daugiau jokių paslaugų negauna apart šito dienos užimtumo centro. Nes pas mus daugiau jų kaip ir nėra. (Dana)</i>
	Asmeninio asistento paslauga	<i>...kokie asistentai galėtų, jų lyg ir yra, bet, nežinau, ką tie asistentai ten daro (juokiasi). Tarsi ir įsteigtų yra... (Viktorija)</i> <i>...viena iš paslaugų, tai laisvadieniais ir švenčių dienomis, kad būtų kažkoks tai va žmogus, kuris, kuris kažkiek tai galėtų jį prižiūrėti, tokie kaip asmeniniai asistentai, jei jų dabar yra. (Dana)</i>
	Laikino atokvėpio paslauga	<i>Buvo teikiama ir laikino atokvėpio paslauga, tėvai labai džiaugėsi. (Lina)</i> <i>Naudojaus laikino atokvėpio paslauga, ir labai, be galo reikalinga. Ir manau, kad visi, kurie naudojami šia paslauga, sutiktų, kad va, šitokios paslaugos labiausiai ir trūksta... (Dana)</i>
	Šalpos neįgalumo pensija	<i>Nieko. Ne, vienintelis dalykas, kas yra gerai jis gauna išmoka dėl neįgalumo. (Ieva)</i> <i>...išmokas gaunu, invalidumą, tai yra pinigine išmoka. (Rimantė)</i>
Švietimo paslaugos	Ugdymo įstaiga	<i>Lankė jis specialiąją mokyklą, bet buvo trūkumas specialistų. Vaikinui 17 metų uždėdavo tą tokią kaip karūną, kaip mažiems vaikams deda su skaičiais ir taip švėsdavo gimtadienius. Nu jis nebuvo ugdomas... (Rimantė)</i>

Šaltinis: Sudaryta darbo autorės pagal atlikto kokybinio interviu duomenis, 2022 m.

Kategorijoje „Socialinės paslaugos“ yra išskiriamos pagrindinės valstybės suteikiamos paslaugos, kurias gauna ar yra gavę apklausti tyrimo dalyviai.

Tyrimo metu buvo atskleista, kad šeimos nariai gyvenantys su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią, gauna dienos centro paslaugą: „...dienos globos. Tai vienintelė socialinės dienos globos paslauga.“ (Viktorija). Tyrimo duomenų analizė padėjo išsiaiškinti,

jog dienos centro paslauga, yra viena iš pagrindinių socialinių paslaugų, kurią gauna šeimos su nariu, kuris turi proto negalią: „*Ne, mano šeima daugiau jokių paslaugų negauna apart šito dienos užimtumo centro*“ (Dana). Dienos centro paslauga suteikia užimtumą, ugdo ir tobulina jau turimus, prarastus ar visiškai naujus asmens, turinčio negalią sugebėjimus. Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad dienos centras yra viena iš pagrindinių paslaugų, kuria gali pasinaudoti tyrimo dalyviai.

Asmeninis asistentas – žmogus, kuris suteikia galimybę šeimoms, kurios gyvena su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią, dėl susiklostančių aplinkybių, prižiūrėti jų globojamą artimąjį. Tyrimo dalyviai atskleidė, kad yra tekę girdėti apie asmeninio asistento teikiamą paslaugą: „...*kokie asistentai galėtų, jų lyg ir yra, bet, nežinau, ką tie asistentai ten daro (juokiasi). Tarsi ir įsteigtų yra...*“ (Viktorija). Tyrimo duomenys parodė, kad šeimos, gyvenančios su asmenimis, kurie turi proto negalią, norėtų, kad jiems būtų suteikiama asmeninio paslauga, tačiau nėra tikri ar ji yra teikiama: „...*viena iš paslaugų, tai laisvadieniais ir švenčių dienomis, kad būtų kažkoks tai va žmogus, kuris, kuris kažkiek tai galėtų jį prižiūrėti, tokie kaip asmeniniai asistentai, jei jų dabar yra*“ (Dana). Tyrimo duomenų analizės metu atsikleidė, kad paslauga yra teikiama Valstybės, tačiau ji nepasiekia tikslinės grupės, kuriai ir turėtų būti teikiama. Tyrimo dalyviai yra susipažinę ir tik iš nuogirdų ar projektų aprašų, žino apie asmeninio asistento paslaugas, tačiau nėra supažindinti su šios paslaugos teikiamomis funkcijomis, kam ji skirta ir panašiai.

Duomenų analizės metu tyrimo dalyviai pasisakė, kad jie gaudavo laikino atokvėpio paslaugą: „*Buvo teikiama ir laikino atokvėpio paslauga, tėvai labai džiaugėsi*“ (Lina). Šeimos nariai pasisakė, kad laikino atokvėpio paslauga buvo be galo reikalinga ir jie labai džiaugėsi šios paslaugos teikiama kokybe. Taip pat jie įvardijo, kad šios paslaugos labai trūksta: „*Naudojau laikino atokvėpio paslauga, ir labai, be galo reikalinga. Ir manau, kad visi, kurie naudojami šia paslauga, sutiktų, kad va, šitokios paslaugos labiausiai ir trūksta...*“ (Dana). Artimieji, kurie savo šeimose turi suaugusį asmenį su proto negalia išreiškė, kad laikino atokvėpio paslauga viena geriausių ir efektyviausių paslaugų, kurias gauna tiesiogiai ne tik asmuo, kuris turi proto negalią, bet ir jo šeimos ratas, nes jie gali pailsėti ar skirti laiko savo šeimai ar tik sau.

Dar viena labai svarbi paslauga, kuri yra suteikiama valstybės tai šalpos neįgalumo pensija. Tyrimo dalyviai įvardijo, kad tai viena iš esminių paslaugų, kurią gauna jų šeima: „...*išmokas gaunu, invalidumą, tai yra pinigine išmoka*“ (Rimantė). Taip pat viena tyrimo dalyvė įvardijo ir tai, kad tai yra vienintelė paslauga, kurią gauna jos šeima: „*Nieko. Ne, vienintelis dalykas, kas yra gerai jis gauna išmoka dėl neįgalumo*“ (Ieva). Šalpos neįgalumo pensija, suteikia asmeniui, kuris turi proto negalią, prisidėti finansiškai prie jį globojančios



šeimos gerbūvio. Tai iš esmės šiek tiek palengvina šeimų, kurios gyvena kartu su suaugusiu žmogumi, kuris turi proto negalią, esamą situaciją, ypač atsitikus taip, kad vienas iš jų prižiūrinių / globojančių globėjų, nebegali dirbti dėl nuolatinės asmens, su proto negalia priežiūros.

Kategorijoje „Švietimo paslaugos“ yra aptariamos švietimo paslaugos, kuriomis gali pasinaudoti šeimos, su nariu, kuris turi proto negalią.

Tyrimo analizės metu buvo atskleista, kad valstybė suteikia asmenims, kurie turi proto negalią, galimybę lankyti ir ugdymo įstaigas. Tačiau tyrimo dalyviai išsakė, kad jie nebuvo patenkinti šių paslaugų kokybe: „*Lankė jis specialiąją mokyklą, bet buvo trūkumas specialistų. Vaikinui 17 metų uždėdavo tą tokią kaip karūną, kaip mažam vaikams deda su skaičiais ir taip švėsdavo gimtadienius. Nu jis nebuvo ugdomas ...*“ (Rimantė). Vien tik faktas, kad yra ugdymo įstaigos, kurios skirtos asmenims, turintiems proto negalią, neužtikrina kokybiškų paslaugų teikimo, tinkamo ugdymo, savarankiškumo skatinimo, įsiliejimo į visuomeninį gyvenimą bei negalios stereotipų laužymo visuomenėje. Tai yra todėl, kad labai trūksta savo srities specialistų: spec. pedagogų, spec. pedagogų padėjėjų, logopedų. Tai labai suvaržo žmonių, turinčių proto negalią, asmeninį tobulėjimą ir jų pilnavertišką įsiliejimą į visuomenę.

Yra atkreiptinas dėmesys, kad net valstybei suteikiant paslaugas, kurios gyvena su suaugusiu nariu turinčiu proto negalią, jos ne visada galima pasinaudoti, nes paslaugos netinka šeimos poreikių, nes yra trūkumas specialistų, paslaugos nėra pritaikytos asmeniui, kuris turi negalią bei jo šeimai.

Išanalizavus kokybinių interviu duomenis apie gaunamas paslaugas ir pagrindinius aspektus siekiant jų pokyčių išskirtos dvi kategorijos (Socialinės paslaugos; Sveikatos paslaugos) ir trys subkategorijos (žr. 11 lentelę).

**11 lentelė.** Aspektai reikalaujantys pokyčių siekiant šeimų, kuriuose yra suaugęs asmuo turintis proto negalią, gyvenimo kokybės

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Socialinės paslaugos	Asmeninio asistento paslauga	<i>Asmeninį asistentą, taip galėtų būti, bet tada, kai yra poreikis, kad jis būtų. (Rimantė)</i> <i>Ten gauni asmeninį asistentą dviem valandom, ir sugalvoji nuvažiuoti į filmą. Tėvai gyvena Kuršėnuose, artimiausias kino teatras Šiauliuose. Nuvažiavimas trunka apie valanda laiko į priekį ir atgal, ir realiai, tu net to filmo nespėji pamatyti, tu net apsipirkti negali normaliai, jei nori į kokį</i>

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
		<i>Akropolį nuvažiuoti, nes viskas turi greitai vykti, lėkimas, negali atsipalaiduoti ir ramiai vaikščioti, nes vis galvoji, kad tik spėtum į laiką. Ir va tai paveikė mano gyvenimą, aš visada lėkime, skubėjime, nerime kažkokiam. (Lina)</i>
	Laikino atokvėpio paslauga	<i>Kaip ir kiekviena, turbūt, iš mūsų čia esančių mamų, kad laikino atokvėpio nerealiai reikalinga paslauga &lt;...&gt; Šiai dienai mes neturim, labai įdomiai, labai gaila. (Viktorija)</i> <i>Labiausiai trūksta laikino atokvėpio ir va tokio kažkokio... (Rimantė)</i>
Sveikatos paslaugos	Anestezija	<i>...norėjom pasidaryti tą galvos tomografiją, kadangi jam visą smegenų funkcijos yra pakitusios, tai mums buvo atsakyta, kad neturim galimybės. Ir niekaip... niekaip... netgi už pinigus, finansiškai mes sakėm susimokėtumėm už tą patį tyrimą, už narkozę. Nes anksčiau, kol jis buvo dar jaunuolis, iki 18 metų, į tą tarpą vaikų, tai darė su narkozę tokį tyrimą, dabar suaugusiam nebedaro. (Dana)</i>

Šaltinis: Sudaryta darbo autorės pagal atlikto kokybinio interviu duomenis, 2022 m.

Kategorijoje „Socialinės paslaugos“ išskiriamos pagrindinės socialinės paslaugos, su kuriomis yra susidūrę tyrimo dalyviai, tačiau yra reikalingi tam tikri pokyčiai, kurie galėtų ženkliai pagerinti jų teikiamų paslaugų kokybę.

Tyrimo duomenų analizėje atsikleidžia tyrimo dalyvių poreikis asmeniniam asistentui. Tyrimo dalyviai išsakė, kad asmeninis asistento paslauga turėtų teikiama ne tada, kai patogu įstaigai, kuri teikia jo paslaugas, bet šeimai, kuri nori šia paslauga pasinaudoti: „Asmeninį asistentą, taip galėtų būti, bet tada, kai yra poreikis, kad jis būtų“ (Rimantė). Taip pat atkreiptinas dėmesys, kad šeimoms teko pasinaudoti asmeninio asistento paslauga, tačiau ji buvo nekokybiška, nes nebuvo atsižvelgta į šeimos, gyvenančios su suaugusiu nariu esančią situaciją. Nors ir gaunant šią paslaugą negalima atsipalaiduoti, nes šios paslaugos trukmė teikiamu metu yra labai trumpa: „Ten gauni asmeninį asistentą dviem valandom, ir sugalvoji nuvažiuoti į filmą. Tėvai gyvena Kuršėnuose, artimiausias kino teatras Šiauliuose. Nuvažiavimas trunka apie valanda laiko į priekį ir atgal, ir realiai, tu net to filmo nespėji pamatyti, tu net apsipirkti negali normaliai, jei nori į kokį Akropolį nuvažiuoti, nes viskas turi greitai vykti, lėkimas, negali atsipalaiduoti ir ramiai vaikščioti, nes vis galvoji, kad tik spėtum į laiką. Ir va tai paveikė mano gyvenimą, aš visada lėkime, skubėjime, nerime kažkokiam“ (Lina). Šeimos išsako, kad asmeninis asistentas būtų nuostabi paslauga, jeigu būtų atsižvelgiama į

šeimoms poreikius. Svarbu yra teikiant paslaugą, ją nuosekliai sekti ir žiūrėti, kaip ji pritampa praktikoje ir ką galima keisti, kad ši būtų teikiama kokybiškai bei ja norėtųsi naudotis.

Laikino atokvėpio paslauga nėra naujiena tyrimo dalyviams. Jie pabrėžia, kad kaip tik labai džiaugėsi teikiamos paslaugos kokybe ir norėtų, kad ši paslauga ir toliau būtų tęsiama: „*Labiausiai trūksta laikino atokvėpio ir va tokio kažkokio...*“ (Rimantė). Taip pat tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad šios paslaugos nebūvimas sukelia neigiamus jausmus, šeimoms, kuriose yra asmuo su proto negalia: „*Kaip ir kiekviena, turbūt, iš mūsų čia esančių mamų, kad laikino atokvėpio nerealiai reikalinga paslauga ... Šiai dienai mes neturim, labai įdomiai, labai gaila*“ (Viktorija). Laikino atokvėpio paslauga tiriamos grupės savivaldybėje buvo teikiama, tačiau neįrodžius jos reikalingumo dėl pasyvaus naudojimosi, paslauga nebuvo pratęsta. Nors ir tyrimo dalyviai išsakė, kad ši paslauga teikė ypatingai didelę reikšmę jų gyvenimui ir jie buvo ja labai patenkinti, tačiau baimė, pripratimas niekur nebeiti, nebegalėjimas atsipalaiduoti stabdė šeimų naudojimąsi šia paslauga, todėl savivaldybė nusprendė šios paslaugos netęsti.

Kategorijoje „Sveikatos paslaugos“ yra aptariami aspektai reikalaujantys sveikatos paslaugų pokyčių.

Tyrimo duomenų analizė, atkleidė, kad paslaugų trūkumas ar jų kokybės nebuvimas yra ne tik socialinėse paslaugose, tačiau ir sveikatos srityje. Tyrimo dalyviai išsakė, kad nėra teikiamos kokybiškos sveikatos paslaugos asmenims, kurie turi proto negalią. Norint atlikti tyrimus, jie negali gauti anestezijos paslaugos: „... *norėjom pasidaryti tą galvos tomografiją, kadangi jam visą smegenų funkcijos yra pakitusios, tai mums buvo atsakyta, kad neturim galimybės. Ir niekaip... niekaip... netgi už pinigus, finansiškai mes sakėm susimokėtumėm už tą patį tyrimą, už narkozę. Nes anksčiau, kol jis buvo dar jaunuolis, iki 18 metų, į tą tarpą vaikų, tai darė su narkozę tokį tyrimą, dabar suaugusiam nebedaro*“ (Dana). Be sveikatos paslaugų kokybės nebuvimo negalimas ir kokybiškas socialinių paslaugų teikimas. Negalia niekur nedingta, kai asmuo sulaukia pilnametystės. Kol žmogus yra vaikas, tol jis gali gauti kokybiškesnes paslaugas, tačiau tik sulaukus aštuoniolikos metų, jų prieinamumas tampa labai sunkus, ko, iš tiesų, neturėtų būti.

### 3.2.3. Socialinių paslaugų poveikis gyvenimo sąlygoms

Išanalizavus kokybinių interviu duomenis apie socialinių paslaugų poveikį gyvenimo sąlygoms, išskirtos dvi kategorijos (Galimybės šeimoms nariams; Asmeninių poreikių atsisakymas) ir penkios jų subkategorijos (žr. 12 lentelę).

**12 lentelė.** Šeimų su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais paslaugų poveikis gyvenimo sąlygoms

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Paslaugų poveikis proto negalią turinčiam asmeniui	Asmens turinčio negalią, emocinė būklė	<i>...šeštadieniai, sekmadieniai – košmariški, atostogos košmariškos. Tai mes turim turėti kokį išvažiavimą, kad ir šeštadienį mes turim važiuot į parduotuvę, bent pajūdėt iš namų. Sekmadienį šiaip taip, nuleidom su pykčiu, šiaip taip, kad niekur nevažiuosi, kai pradėjom gaut tą paslaugą, žinai. Ji pajuto, kad jai ten patinka. (Viktorija)</i> <i>Brolis labai džiaugiasi, visada laukia, kada galės važiuoti į centrą. (Lina)</i>
	Buitinių įgūdžių ugdymas	<i>Dar va išmoko dienos centre, kad po pasinaudojimo tualete reikia dangti nuleisti ir išeinat iš kambario šviesą išjungt. Nu toks tipinis atrodo, paprastas dalykas, bet mums svarbus. (Rimantė)</i>
	Bendravimas su žmonėmis	<i>Aš matau, kad jai patinka, jinai nori būti tarp žmonių, ji labai nori būti tarp žmonių. Tikrai jai tinka, o jei tinka, tai reiškiasi ir kokybė yra gera. Vis vien, juk išduoda tą nenorėjimą, kitaip išreikštų tą nenorėjimą. (Viktorija)</i>
Paslaugų poveikis šeimos nariams, gyvenantiems su suaugusiu nariu turinčiu proto negalią	Darbinė veikla	<i>Nu tai, prisideda tuom, kad tėvai gali dirbti. (Lina)</i> <i>...aš galiu dirbti... (Rimantė)</i> <i>Ir taip pat mano to tiesioginio darbo, aš galiu eiti į darbą, galiu praleisti tą laiką darbe, žinodama, kad bent jau mano sūnus, šiuo atveju yra saugus, tiesiogine prasme. (Dana)</i>
	Asmeninių poreikių patenkinimas	<i>... aš namuose, va tada gaunu tą sau laiką, kad kiek tai. Pabūt vienai, pasikrapštyti, ar ten paskaityti knygą. (Viktorija)</i> <i>Tai yra vienintelis geras dalykas, kuris bent jau leidžia tą laiko tarpo, kuris jame būna – atsikvėpti. (Dana)</i>
	Asmeninių poreikių atsisakymas	<i>...jeigu dar būtų laikino atokvėpio paslauga, tada tėvai galėtų labiau atsipalaiduot, ir aš kartu galėčiau su tėvais į tas pačias laidotuves nuvažiuot. Nes mes net negalim kartu į laidotuves vykt, nes kažkas turi pasilikti... (Lina)</i> <i>...aš net negaliu atsikėlus susiplanuoti, kur galiu eiti, aš viską turiu atsižvelgti į savo sūnaus poreikius. (Rimantė)</i>

Šaltinis: Sudaryta darbo autorės pagal atlikto kokybinio interviu duomenis, 2022 m.

Kategorijoje „Paslaugų poveikis proto negaliai turinčiam asmeniui“ aptariamas socialinių paslaugų poveikis žmogui, kuris turi proto negalią.

Gaunamų socialinių paslaugų kokybė ir jų tinkamumas atsikleidžia jas gaunančių asmenų emocinėje būklėje. Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad asmens, kuris turi proto negalią šeima pastebėjo, kad teikiamos dienos centro paslaugos yra viena saugiausių ir viena labiausiai norimų lankyti vietų, jų artimųjų, kurie turi negalią. Taip pat tyrimo dalyviai pastebėjo, jog savaitgaliais ar atostogų metu nebegalint nuvykti į dienos centrą, neįgaliojo emocinė būklė smarkiai pasikeičia: „...šeštadieniai, sekmadieniai – košmariški, atostogos košmariškos. Tai mes turim turėti kokį išvažiavimą, kad ir šeštadienį mes turim važiuoti į parduotuvę, bent pajudėt iš namų. Sekmadienį šiaip taip, nuleidom su pykčiu, šiaip taip, kad niekur nevažiuosi, kai pradėjom gaut tą paslaugą, žinai. Ji pajuto, kad jai ten patinka“ (Viktorija). Taip pat tyrimo dalyviai išsakė, kad jų artimieji rodo teigiamas emocijas, džiaugiasi kiekvieną kartą vykstant į dienos centrą: „Brolis labai džiaugiasi, visada laukia, kada galės važiuoti į centrą“ (Lina). Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad kokybiškai teikiamos socialinės paslaugos, leidžia asmenims, kurie turi proto negalią, jaustis komfortiškai, jie jaučiasi atsipalaidavę. Gera asmenų, turinčių proto negalią, emocinė būklė leidžia suprasti, kad paslaugos yra teikiamos kokybiškai ir jos yra reikalingos ne tik šeimai, bet ir žmogui, kuris turi proto negalią.

Tyrimo rezultatai atskleidė, jog šeimos nariai pastebėjo, kad jų artimasis, kuris turi proto negalią, įgijo keletą naujų buitinių įgūdžių būtent lankant dienos centrą: „Dar va išmoko dienos centre, kad po pasinaudojimo tualete reikia dangti nuleisti ir išeinat iš kambario šviesą išjungt. Nu toks tipinis atrodo, paprastas dalykas, bet mums svarbus“ (Rimantė). Tai parodo, kad teikiamos paslaugos ne tik duoda užimtumą, bet ir praplečia asmens gebėjimus, taip padedant ne tik jam, bet kartu ir palengvina šeimos, kuri gyvena kartu su asmeniu, turinčiu negalią, buitį, kas pagerina gyvenimo kokybę.

Dažnu atveju pasitaiko, kad žmogus, kuris turi proto negalią, nenori bendrauti, jis būna labiau užsidaręs (ypač, jei jis turi sunkią proto negalią), jam sunkiau sekasi išreikšti savo emocijas, nuotaikas, jis negeba pasakyti, kas jam patinka, o kas ne, tai dažniausiai parodo savo veiksmais, o ne žodžiais, kadangi, dažniausiai sunkią negalią turintys asmenys nekalba arba kalba pavieniais žodžiais. Tyrimo dalyviai pastebėjo, kad gaudami dienos centro paslaugas jų šeimos nariai, turintys negalią, tapo atviresni, lengviau „prisileidžiantys“ žmones: „Aš matau, kad jai patinka, jinai nori būti tarp žmonių, ji labai nori būti tarp žmonių. Tikrai jai tinka, o jei tinka, tai reiškiasi ir kokybė yra gera. Vis vien, juk išduoda tą nenorėjimą, kitaip išreikštų tą nenorėjimą“ (Viktorija). Taip kaip yra suteikiama paslauga, kokie specialistai dirba yra vienas svarbiausių aspektų, leidžiančių pagerinti šeimos, gyvenančios su suaugusiais nariais, kurie turi

proto negalią, gyvenimo sąlygas. Tai leidžia ne tik suteikti kokybiškas socialines paslaugas, bet ir parodo, specialistų profesionalumą dirbant su asmenimis, turinčiais proto negalią, bei jų šeimomis.

Kategorijoje „Paslaugų poveikis šeimos nariams, gyvenantiems su suaugusiu nariu turinčiu proto negalią“ yra aptariamas paslaugų poveikis orientuotas į asmens, turinčio negalią, šeimą.

Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad socialinių paslaugų būvimas šeimų, kurios gyvena su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią, duoda teigiamą poveikį, kuris smarkiai gerina jų gyvenimo kokybę. Tyrimo dalyviai išsakė, kad gaunamų paslaugų dėka, jie gali dirbti: „*Nu tai, prisideda tuom, kad tėvai gali dirbti*“ (Lina); „...*aš galiu dirbti...*“ (Rimantė). Taip pat šeimos nariai atskleidė, kad žinodami, jog jų artimieji, kurie turi proto negalią, yra saugūs ir patikimose rankose, todėl atliekant darbinės funkcijas, jie gali susikonzertuoti į savo veiklą ir trumpam pamiršti nuolatinę artimojo, turinčio proto negalią, priežiūrą: „*Ir taip pat mano to tiesioginio darbo, aš galiu eiti į darbą, galiu praleisti tą laiką darbe, žinodama, kad bent jau mano sūnus, šiuo atveju yra saugus, tiesiogine prasme*“ (Dana). Teikiamų paslaugų dėka tiriamieji gali atsipalaiduoti ir savo mintis nukreipti į darbą, žinodami, kad jų šeimos narys, kuris turi negalią, yra saugus, jam yra suteikiamas, pagal jo galimybes, užimtumas bei jis yra tarp specialistų, kurie gali ne tik juo pasirūpinti, bet ir suteikti kokybiškas užimtumo, ugdymo paslaugas.

Kiekvienas iš mūsų kartais norime pabūti tik su savimi, tačiau šeimoms, kuriose yra asmuo, turintis proto negalią, dažnai tuo negali pasinaudoti. Tyrimo duomenys atskleidė, kad gaunamų socialinių paslaugų, šiuo atveju, dienos centro, dėka, šeimos (ypač mamos) gali leisti sau pabūti vien su savimi ir tiesiog leisti užsiimti savo mėgstama veikla: „...*aš namuose, va tada gaunu tą sau laiką, kad kiek tai. Pabūt vienai, pasikrapštyti, ar ten paskaityti knygą*“ (Viktorija). Tyrimo dalyviai įvardijo ir tai, kad esant šalia žmogaus, kuris turi proto negalią, visada dažniausiai viskas turi būti atliekama laiku, niekada negalima vėluoti, nes tai gali pakeisti asmens, turinčio negalią savijautą, kas savaime smarkiai veikia ir šeimos globojančios neįgalųjį, fizinę ir psichinę būklę. Šeimos nariai įvardijo, kad dienos centro dėka, jie gali leisti sau pailsėti nuo juos slegiančios rutinos: „*Tai yra vienintelis geras dalykas, kuris bent jau leidžia tą laiko tarpo, kuris jame būna – atsikvėpti*“ (Dana). Daugumai asmeninių poreikių patenkinimas gali skambėti kaip noras nueiti į parduotuvę ir ten nusipirkti norimą drabužį, tačiau šeimos narių, kuriuose gyvena asmuo turintis proto negalią, o ypač mamų, noras ir asmeninių poreikių patenkinimas yra tiesiog laikas, kuris yra skirtas tik sau. Ir tai gali būti tiesiog noras ramiai pasėdėti vienam.

Tyrimo duomenų analizė atkleidė, kad šeimos nariai, gyvenantys su proto negalia turinčiu asmeniu, dauguma aspektų turi ir atsisakyti savo asmeninių poreikių. Šeimos išsakė, kad netgi tokiais sunkiais momentais, kaip laidotuvės jie negali būti visi kartu, nes vienas iš šeimos narių turi pasilikti namuose ir prižiūrėti jų artimąjį, kuris turi negalią: „...*jeigu dar būtų laikino atokvėpio paslauga, tada tėvai galėtų labiau atsipalaiduoti, ir aš kartu galėčiau su tėvais į tas pačias laidotuves nuvažiuoti. Nes mes net negalim kartu į laidotuves vykti, nes kažkas turi pasilikti ...*“ (Lina). Dauguma iš mūsų dažnai girdime, planuokis savo diena ir ji bus produktyvi. Mamos, kurios globoja / prižiūri savo suaugusius vaikus turinčius proto negalią, turi taikytis prie jų ir savo dienotvarkę planuoti pagal savo vaiko galimybes: „...*aš net negaliu atsikėlus susiplanuoti, kur galiu eiti, aš viską turiu atsižvelgti į savo sūnaus poreikius*“ (Rimantė). Tai parodo, koks yra didelis trūkumas socialinių paslaugų, kurios būtų orientuotas būtent į šeimas, kuriose yra asmenys turintys proto negalią.

Turimos socialinės paslaugos, kaip dienos centras, pagerina gyvenimo sąlygas šeimoms, kuriose yra asmenys, turintys proto negalią, tačiau tai neišsprendžia visų jų problemų. Šeimos nariai gali leisti sau dirbti ar pasitaikius progai atsipalaiduoti ir, jei išeina pabūti su savimi, tačiau tai atsitinka retais atvejais. Būtina kalbėti ir plėtoti teikiamas paslaugas, jas nuolatos tobulinti ir atsižvelgti į pagrindinius šeimų, kuriuose yra suaugę nariai, turintys proto negalią, poreikius ir taip pritaikyti teikiamas socialines paslaugas.

### 3.2.4. Socialinių paslaugų šeimoms su proto negalia turinčiais nariais ateities perspektyvos

Išanalizavus kokybinių interviu duomenis apie socialinių paslaugų šeimoms su proto negalia turinčiais nariais ateities perspektyvas, išskirtos dvi kategorijos (Paslaugų aprūpinimas asmeniui, kuris turi negalią, gyvenant šeimoje; Paslaugų aprūpinimas asmeniui, kuris turi negalią, likus vienam) ir šešios jų subkategorijos (žr. 13 lentelę).

**13 lentelė.** Šeimų su proto negalia turinčiais suaugusiais nariais ateities perspektyvos

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
Paslaugų aprūpinimas asmeniui, kuris turi negalią, gyvenant šeimoje	Laikino atokvėpio paslauga	<i>Laikino atokvėpio, tol kol mes dar, kol mums reikia...</i> (Rimantė) <i>Kad mes turėtume laikas nuo laiko, kur ją palikt. Kaip ir kiekviena, turbūt, iš mūsų čia esančių mamų, kad laikino atokvėpio nerealiai reikalinga paslauga &lt;...&gt; Nu pagrindų pagrindas – pailsėjimas</i> (Viktorija)

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
		<p><i>...jeigu dar būtų laikino atokvėpio paslauga, tada tėvai galėtų labiau atsipalaiduoti, ir aš kartu galėčiau su tėvais į tas pačias laidotuves nuvažiuoti. Nes mes net negalim kartu į laidotuves vykti, nes kažkas turi pasilikti, arba turi ieškoti žmogaus, kuris prižiūrėtų brolių... (Lina)</i></p> <p><i>Laikino atokvėpio. &lt;...&gt; o mes galėtume išvykti kažkur tai, pabūti dviese... (Viktorija)</i></p> <p><i>Ta, kuri buvo ta paslauga, laikino atokvėpio, kad bet kada ar susirgus, ar tiesiog taip – pavargus. Turėtume, kur jį palikti, saugiai palikti, tai yra viena iš pagrindinių paslaugų – tai laikino atokvėpio, bet šiai dienai, to pakaktų, to pakaktų, tikrai, kad ta gyvenimo kokybė pagerėtų. (Dana)</i></p>
	Asmeninis asistentas	<p><i>Tai trūktų to asmeninio asistento... (Ieva)</i></p> <p><i>...turėtų būti skirtas atskiras, kažkoks asistentas, kuris, kuris su juo būtų dienos metu ir, kuris būtų su juo naktį, nes jam naktį taip pat yra reikalinga pagalba, kas liečia tualetu visus reikalus. (Dana)</i></p> <p><i>Asmeninį asistentą, taip galėtų būti, bet tada, kai yra poreikis, kad jis būtų. (Rimantė)</i></p> <p><i>...tas asmeninis asistentas turėtų pažinti tą žmogų, nes bet kas atėjęs ir pamatęs pirmą kartą, nežino jo išpročių, jo elgesio... vėl gi, tas asistentas iš pradžių turėtų sukontaktuoti su manim, jį, kaip sakant, pažinti, žinoti jo poreikius, ką jis nori tuo parodyti, savo ženklais, elgesiu... (Dana)</i></p>
	Asmuo prižiūrintis asmenį, kuris turi proto negalią	<p><i>...reikėtų rasti žmogų už pinigus, kuris galimai galėtų pabūti su Neringa, o mes galėtume išvykti kažkur tai, pabūti dviese, būna tokių pamąstymų, bet irgi žinok, labai sunku rasti. (Viktorija)</i></p> <p><i>Nebent žmogų samdytis, bet ar kas apsiims ir dar tu rask tą gerą žmogų, kuris žinotų, kaip elgtis su juo, kad neerzintų ir panašiai. (Lina)</i></p>
Paslaugų aprūpinimas asmeniui, kuris	Savarankiško gyvenimo namai	<i>...tie savarankiško gyvenimo namai, o daugiau aš nelabai žinau, net neįsivaizduoju. (Ieva)</i>
	Grupiniai gyvenimo namai	<i>...greičiausiai reiks galvoti, apie grupinius gyvenimo namus... (Viktorija)</i>



Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantys teiginiai
turi negalia, likus vienam		<p><i>...grupiniai gyvenimo namai, tik tiek, kad būtų atitaikyta, pagal jo poreikį, nes jis yra vienišius, kad jisai turėtų mažą savo kampeį. (Rimantė)</i></p> <p><i>...kai tėvų nebeliks, tikiuos bus paslaugos, tokios kaip grupiniai gyvenimo namai, jis turėtų savo kambarį su visomis pritaikytomis sąlygomis jam... (Lina)</i></p> <p><i>Gyvenimo namų, tik, kad būtų gyvenimo namai. Su pilnu aprūpinimu, tokiam, tokiems va žmonėms, aš manau, kad ne vieni atsiartų, kurie... nes nu, aš suprantu, kad visas tas mamas, visas tas pilnavertes šeimas, jų yra visokių, nes tu prisiriši prie to žmogaus ir tas atskyrimas yra labai sunkus &lt;...&gt; Jisai irgi turi pajusti, kad jisai gali iš tos aplinkos išeiti, iš tų namų. Tai va ateičiai tik tai gyvenimo namus įžvelgiu. Kad aš būčiau pilnai laiminga, kaip čia pasakyt. (Dana)</i></p> <p><i>...bet ko gero, reik mąstyti apie tai ir pratint prie tų, kitų grupinių namų. Mama su saule negyvena. (Viktorija).</i></p>
	Globos namai	<p><i>...aš jau esu pasakius, jeigu atsitiktų taip, kad dar nieko nėra įkruta, kad kreiptus į Mažeikius. Mažeikiuos yra geri namai, kad ieškotų gerų namų. (Viktorija)</i></p>
	Artimas socialinis ratas	<p><i>Aš esu tokios nuomonės nereik nei sesėms, nei broliams savo sesių brolių prižiūrėt. Jie tur savo, gyven savo gyvenimus. (Viktorija)</i></p> <p><i>Jei turėtų Emilis ten broį, seserį, tai ruoštum tuos vaikus, kad vis tiek nepaliktų. Bet, kadangi jis dabar vienas šeimoje, neturi nei brolių, nei seserų, nu tai... jis ir liktų vienas. (Dana)</i></p> <p><i>...visiškai atsisakyti savo gyvenimo, gal savanaudiškai skamba, aš nenoriu. Bet aš suprantu, kad aš ir jo nepaliksiu... (Ieva)</i></p> <p><i>...brolio apsiimti aš nenorėčiau, nes aš žinau, koks yra gyvenimas, matau tą ir dabar, matau mama, kaip jai yra sunku. Bet tikrai stengoiuos ir darysiu viską, kad jis gyventų kuo kokybiškesnį gyvenimą, pritaikytą jam. (Lina)</i></p>

Šaltinis: Sudaryta darbo autorės pagal atlikto kokybinio interviu duomenis, 2022 m.

Kategorijoje „Paslaugų aprūpinimas asmeniui, kuris turi negalią, gyvenant šeimoje“ yra aptariamąs ateities perspektyvos asmeniui, kuris turi negalią, gyvenant šeimoje.

Tyrimo duomenų analizė leido atskleisti, kad viena labiausiai norimų paslaugų yra laikino atokvėpio paslauga.: „*Laikino atokvėpio, tol kol mes dar, kol mums reikia...*“ (Rimantė). Poilsis reikalingas kiekvienam iš mūsų, jo dėka, mes galime atpalaiduoti savo kūną ir protą. Tyrimo dalyviai išsakė, kad šios paslaugos poreikis yra labai didelis, nes jos dėka, jie galėtų leisti sau pailsėti: „*Kad mes turėtume laikas nuo laiko, kur jį palikt. Kaip ir kiekviena, turbūt, iš mūsų čia esančių mamų, kad laikino atokvėpio nerealiai reikalinga paslauga <...> Nu pagrindų pagrindas – pailsėjimas*“ (Viktorija). Šeimos nariai atkleidė, kad jiems labai reikalinga laikino atokvėpio paslauga, vien dėl to, kad ištikus natūraliam gyvenimo įvykiui, kaip laidotuves, visa šeima, kartu galėtų į jas nuvykti. Tačiau, dažniausiai negali to padaryti, nes vienas iš šeimos, turi pasilikti prižiūrėti asmenį, turintį proto negalią: „*...jeigu dar būtų laikino atokvėpio paslauga, tada tėvai galėtų labiau atsipalaiduot, ir aš kartu galėčiau su tėvais į tas pačias laidotuves nuvažiuot. Nes mes net negalim kartu į laidotuves vykt, nes kažkas turi pasilikti, arba turi ieškoti žmogaus, kuris prižiūrėtų brolių...*“ (Lina). Tyrimo metu buvo atkleista, kad ilgus metus globojantys savo vaikus, turinčius proto negalią, tėvai tiesiog norėtų pabūti dviese. Tėvai išsakė, kad laikino atokvėpio paslauga, galėtų suteikti šią galimybę: „*Laikino atokvėpio. <...> o mes galėtume išvykti kažkur tai, pabūti dviese...*“ (Viktorija). Šios paslaugos dėka šeimos nariai galėtų ne tik pabūti vienas su kitu, atsitikus skubiam reikalui išvykti ar tiesiog ramiai, be sąžinės graužaties išeiti į laidotuves, bet ir susirgus ar tiesiog pavargus nuo sunkios darbo dienos arba tiesiog esant blogai nuotaikai ir norint pabūti vienam pasinaudoti laikino atokvėpio teikiama paslauga: „*Ta, kuri buvo ta paslauga, laikino atokvėpio, kad bet kada ar susirgus, ar tiesiog taip – pavargus. Turėtume, kur jį palikt, saugiai palikt, tai yra viena iš pagrindinių paslaugų – tai laikino atokvėpio, bet šiai dienai, to pakaktų, to pakaktų, tikrai, kad ta gyvenimo kokybė pagerėtų*“ (Dana). Laikino atokvėpio paslauga labai reikalinga šeimoms gyvenančioms su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią. Šeimoms jau yra tekę susidurti su šia paslauga ir jie liko patenkinto jos kokybe. Tyrimo dalyviai pripažino, kad šios paslaugos atsiradimas jų gyvenime iš tiesų kardinaliai palengvino jų gyvenimą ir jo kokybę. Galima matyti, kad šios paslaugos, jie labiausiai ir nori šiai dienai.

Tyrimo duomenų analizė atkleidė, kad šeimos, gyvenančios su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią pasigenda ir laikino asistento teikiamų paslaugų: „*Tai trūktų to asmeninio asistento...*“ (Ieva). Tyrimo dalyviai įvardijo ir tai, kad asmeninis asistentas turėtų ne tik būti tada, kai tai paskiria savivaldybei pavaldžios organizacijos ar įstaigos, bet tada, kai jam yra iš tiesų yra poreikis: „*Asmeninį asistentą, taip galėtų būti, bet tada, kai yra poreikis, kad jis būtų*“ (Rimantė). Tyrimas atspindėjo ir tai, kad yra svarbu, koks asmuo būtų šalia

neįgaliojo. Šeimos nariai išsakė, kad kai kuriems asmenims, turintiems proto negalią, reikalingas netgi ne vienas žmogus, o du: „...*turėtų būti skirtas atskiras, kažkoksai asistentas, kuris, kuris su juo būtų dienos metu ir, kuris būtų su juo naktį, nes jam naktį taip pat yra reikalinga pagalba, kas liečia tualetu visus reikalus*“ (Dana). Taip pat, šeimos nariai pasisakė, kad asistentas, teikiantis jų šeimai paslaugą, visų pirmą turėtų sukontaktuoti ir susipažinti su neįgalų pagrindiniu globojančiu asmeniu. Tai reikalinga, kad prieš susipažįstant su asmeniu, turinčiu negalią, būtų aptarti patys svarbiausi aspektai: kas jam patinka, ko geriau nedaryti ir panašiai. Tai užtikrintų, kad paslauga nuo pat pirmos akimirkos bus teigiama kokybiškai: „...*tas asmeninis asistentas turėtų pažinti tą žmogų, nes bet kas atėjęs ir pamatęs pirmą kartą, nežino jo įpročių, jo elgesio... vėl gi, tas asistentas iš pradžių turėtų sukontaktuoti su manim, jį, kaip sakant, pažinti, žinoti jo poreikius, ką jis nori tuo parodyti, savo ženklais, elgesiu...*“ (Dana). Apklaustų šeimų nariai, išsakė poreikį, asmeniniam asistentui, tačiau norėtų, kad prieš teikiant paslaugą, labiau būtų atsižvelgta į asmens, turinčio proto negalią, bei jo šeimos poreikius. Labai svarbu, kad specialistas komunikuotų su šeimomis ir ieškotų visų įmanomų alternatyvų, kurios užtikrintų teikiamų paslaugų kokybę.

Tyrimų duomenų analizė atkleidė, kad šeimos galvoja ir apie tai, kad galėtų rasti asmenį, kuris galėtų prižiūrėti jų artimąjį, kuris turi proto negalią: „...*reikėtų rasti žmogų už pinigų, kuris galimai galėtų pabūti su Neringa, o mes galėtume išvykti kažkur tai, pabūti dviese, būna tokių pamąstymų, bet irgi žinok, labai sunku rasti*“ (Viktorija). Tyrimo dalyviai atskleidė, jog bijo, kad ir gali nerasti žmogaus, kuris ne tik sutiktų kartas nuo karto prižiūrėti asmenį, su proto negalia, bet ir neturėtų atsitinkamų sugebėjimų, kurie yra būtini bendraujant su neįgalioju: „*Nebent žmogų samdytis, bet ar kas apsiims ir dar tu rask tą gerą žmogų, kuris žinotų, kaip elgtis su juo, kad neerzintų ir panašiai*“ (Lina). Sunku rasti tokį žmogų, kuris galėtų ir gebėtų prižiūrėti neįgalų. Labai daug žmonių tiesiog išsigąsta asmenų, su proto negalia arba tiesiog neturi atitinkamų žinių ir sugebėjimų, kurie reikalingi ne tik ugdant, dirbant ar teikiant užimtumą, bet ir prižiūrint asmenį, turintį negalią.

Kategorijoje „Paslaugų aprūpinimas asmeniui, kuris turi negalią, likus vienam“ yra aptariamos ateities perspektyvos asmeniui, kuris turi proto negalią, likus vienam.

Tyrimo dalyviai, atskleidė, kad svajoja, jog, jų artimiesiems, kurie turi vidutinę proto negalią, būtų suteikti tokie namai, kuriuose jie galėtų gyventi savarankiškai, juos nuolatos prižiūrėtų specialistai ir būtų suteikiamas tam tikras užimtumas. Tyrimo duomenų analizė leido suprasti, kad šeimos norėtų gauti savarankiškų namų paslaugas: „...*tie savarankiško gyvenimo namai, o daugiau aš nelabai žinau, net neįsivaizduoju*“ (Ieva). Savarankiško gyvenimo namai skirti asmenis, kurie turi proto vidutinę negalią, ir jiems nereikia nuolatinės, intensyvios priežiūros, juos prižiūrint. Jiems yra sudaromos sąlygos savarankiškai tvarkyti savo ar savo

šeimoms gyvenimą. Jie yra prižiūrimi specialistų, pagal jų poreikį suteikiama pagalba, ugdomi pagrindiniai bendrieji sugebėjimai.

Duomenų analizė parodė, jog šeimos nariai, kurie gyvena su suaugusiais nariais, kurie turi sunkią proto negalią, tikisi, kad tuomet, kai jie nebegalės pasirūpinti savo globojamais artimaisiais, jie galės juos apgyvendinti grupiniuose gyvenimo namuose: „...*greičiausiai reiks galvoti, apie grupinius gyvenimo namus...*“ (Viktorija). Asmens, turinčio negalią tėvai, kad grupiniuose namuose bus atsižvelgta į asmens turinčio negalią poreikius, jo charakterio savybes, atkreips dėmesį į negalios specifiką ir jam bus pritaikytas kambarys, vieta, kurs jis galės gyventi: „...*grupiniai gyvenimo namai, tik tiek, kad būtų atitaikyta, pagal jo poreikį, nes jis yra vienišius, kad jisai turėtų mažą savo kampelį*“ (Rimantė). Asmens turinčio negalią, sesės taip pat atskleidė, jog tikisi, kad grupinio gyvenimo namai bus puiki ateities perspektyva, kuri suteiks jų artimiesiems, vietą, kuri primins namus: „...*kai tėvų nebeliks, tikiuos bus paslaugos, tokios kaip grupiniai gyvenimo namai, jis turėtų savo kambarį su visomis pritaikytomis sąlygomis jam...*“ (Lina). Tyrimo dalyviai taip pat pasisakė, kad tikisi, kad grupinio gyvenimo namai, bus tarsi tikri namai, kuriuose bus gera, jų artimasis, turintis negalią, jaustis stabiliai ir saugiai: „*Gyvenimo namų, tik, kad būtų gyvenimo namai. Su pilnu aprūpinimu, tokiam, tokiems va žmonėms, aš manau, kad ne vieni atsiartų, kurie... nes nu, aš suprantu, kad visas tas mamas, visas tas pilnavertes šeimas, jų yra visokių, nes tu prisiriši prie to žmogaus ir tas atskyrimas yra labai sunkus. <...> Jisai irgi turi pajusti, kad jisai gali iš tos aplinkos išeiti, iš tų namų. Tai va ateičiai tik tai gyvenimo namus įžvelgiu. Kad aš būčiau pilnai laiminga, kaip čia pasakyt*“ (Dana). Tyrimo metu šeimos nariai buvo paklausti ar atsiradus galimybei jau dabar pasinaudoti grupinių namų teikiama paslauga ir ar jie sutiktų jų artimąjį, kuris turi negalią, ten atiduoti, išaiškėjo, kad jiems būtų labai sunku. Jiems būtų sunku paleisti ir suprasti, kad tiek metų globojamas neįgalusis turi išeiti į kitus namus: „...*bet ko gero, reik mąstyti apie tai ir pratint prie tų, kitų grupinių namų. Mama su saule negyvena*“ (Viktorija). Grupiniai gyvenimo namai skirti asmenims, kurie turi sunkią proto negalią. Tyrimo dalyviams yra tekę apie juos girdėti ir jų atliekamos funkcijos juos tenkintų, tačiau iš pradžių turėtų įvykti adaptacija, kuri leistų po truputį priprasti ne tik asmeniui, kuris turi proto negalią, bet ir jo šeimos nariams – jį paleisti.

Globos namai yra viena iš pagrindinių įstaigų teikianti ilgalaikę socialinę globą, kurioje gali gyventi suaugę asmenys su proto ir fizine negalia, kuriems reikalinga kompleksinė, nuolatinės priežiūros reikalaujanti pagalba. Tyrimų duomenų analizė atskleidė, jog šeimos nariai, gyvenantys su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią, nenorėtų, jog jų artimasis gyventų globos įstaigoje, tačiau atsitikus nelaimei ir nespėjus pasirūpinti kitomis alternatyvomis, yra apsižiūrėję įvairius globos namus, kuriuose norėtų, kad patektų jų artimieji: „...*aš jau esu pasakius, jeigu atsitiktų taip, kad dar nieko nėra įkruta, kad kreiptus į Mažeikius. Mažeikiuos*

yra geri namai, kad ieškotų gerų namų“ (Viktorija). Globos namų kaip alternatyvos nuolatiniam gyvenimui asmeniui, kuris turi proto negalią, šeimos, nemato ir nenori vien dėl ten netinkamų sąlygų: specialistų trūkumas, neigiamas požiūris į negalią, stereotipų laikymasis, kad asmuo su negalia nieko negali ir yra tiesiog „nurašytas“ visuomenėje.

Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad mamos galvoja, jog jų vaikais, kurie turi proto negalią, po to kai jos nebegalės pasirūpinti galėtų pasirūpinti jų atžalos, kurios neturi negalios: „*Jei turėtų Emilis ten brolių, seserį, tai ruoštum tuos vaikus, kad vis tiek nepaliktų. Bet, kadangi jis dabar vienas šeimoje, neturi nei brolių, nei seserų, nu tai... jis ir liktų vienas*“ (Dana). Tyrimo metu buvo išsiaiškinta, kad yra dvejopų nuomonių, apie brolio ar sesers, kurie turi negalią, priežiūra nebegalint to daryti tėvams, mamos pasisakė, kad tai neturi būti jų kitų vaikų tęsiamas „darbas“, jie yra laisvos asmenybės, kurios turi gyventi savo gyvenimus: „*Aš esu tokios nuomonės nereik nei sesėms, nei broliams savo sesių brolių priežiūrėt. Jie tur savo, gyven savo gyvenimus*“ (Viktorija). Išanalizavus seserų pateiktus atsakymus, seserys vieningai teigė, jog nenorėtų apsiimti globoti / prižiūrėti savo brolių, kurie turi proto negalią, tačiau visais įmanomomis būdais stiegtųsi padėti: „*...visiškai atsisakyti savo gyvenimo, gal savanaudiškai skamba, aš nenoriu. Bet aš suprantu, kad aš ir jo nepaliksiu...*“ (Ieva). Taip pat tyrimo duomenų analizės metu buvo galima suprasti, kodėl seserys nenori visam likusiam gyvenimui globoti savo neįgalių brolių – matymas, kaip sunku jų tėvams: „*...brolio apsiimti aš nenorėčiau, nes aš žinau, koks yra gyvenimas, matau tą ir dabar, matau mama, kaip jai yra sunku. Bet tikrai stengiuos ir darysiu viską, kad jis gyventų kuo kokybiškesnį gyvenimą, pritaikytą jam*“ (Lina). Asmens, turinčio negalią, artimieji, šiuo atveju, broliai ir seserys, nenorėtų toliau tęsti jo globos. Ir tai visiškai suprantama, nes kiekvienas iš mūsų ateina į šį pasaulį nugyventi savo gyvenimo. Apklaustos seserys išsakė, kad savo brolių vienu tikrai nepaliks ir stengsis suteikti kuo didesnę pagalbą ir kaip įmanydamos suteikti kuo kokybiškesnį gyvenimą.

### 3.3. Tyrimo rezultatų aptarimas

Šiame skyriuje yra aptariami empirinio tyrimo rezultatai ankstesnių tyrimų kontekste. Yra įvertinami panašumai ir skirtumai bei pateikiamos kitų autorių įžvalgos. Reikia atkreipti dėmesį, jog pateikiami rezultatai stipriai priklauso nuo valstybės, kurioje yra tikslinė grupė, konteksto, paslaugų buvimo ir jų teikimo.

Tyrimo duomenų analizė atskleidė tris šeimų, gyvenančių su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią, gyvenimo kokybės sampratos aspektus, šeimoje atsiradus negaliai: orientacija į socialinę gerovę, dvasinę gerovę bei fizinę gerovę. Apie tai, kaip svarbu kalbėti apie šeimų, kuriose yra asmuo, turintis negalią, gyvenimo kokybę, tyrimus atliko D. Umberson,

R. Crosnoe ir C. Reczek, (2010), J. Vitoň (2015). Šie autoriai savo tyrimuose kalba apie tai, kad vis daugiau pradama gilintis ir atliekama daugiau tyrimų apie šeimų, kuriuose yra suaugęs asmuo turintis negalią, gyvenimo kokybę. T. Shakespeare (2013) tyrinėjo gyvenimo kokybės pablogėjimą, šeimoje atsiradus negaliai, ir kaip stipriai tai paveikia socialinę, emocinę ir fizinę visos šeimos gerovę. Apie socialinės gerovės svarbą šeimoje, atsiradus negaliai, savo tyrimuose kalbėjo ir V. Vaicekauskienė ir I. Beliauskaja (2016). H. Leonard ir kt. (2016) E. Björquist (2016) tyrinėjo šeimos emocinės būklės pasikeitimus, atsiradus negaliai. C. A. Polenick ir kt. (2016) tyrinėjo atsirandančius psichologinius sunkumus, veikiančius šeimos gyvenimo kokybę. Apie dvasinės gerovės svarbą, negaliai atsiradus šeimoje, išsamius tyrimus atliko S. A. Morelli ir kt. (2015). M. Fernández ir kt. (2018), L. Esteban ir kt. (2021) tyrinėjo, kaip fizinės gerovės nebūvimas stipriai paveikia šeimos, kuriuose yra asmuo su proto negalią, gyvenimo kokybę.

Tyrimo duomenų rezultatai rodo, kad teikiamas valstybės paslaugas šeimos vertina ne itin palankiai. Yra pastebėtina, kad dauguma teikiamų paslaugų reikia tobulinti ir atsižvelgti į šeimų, gyvenančių su saugiausiais nariais, turinčiais proto negalią, poreikius bei negalios specifiką. Apie socialinių paslaugų tobulinimo siekiamybę kalbėjo A. González-del-Yerro ir V. Cagigal Gómez (2013). J. A. Balčiūnaitė ir S. Račkauskienė (2019) atliktame tyrime atkleidė, kaip svarbu bendradarbiauti šeimoms ir specialistams, siekiant užtikrinti teikiamų socialinių paslaugų kokybę. Tyrimo duomenų analizė atkleidė ir tai, kad šeimoms stinga ne tik socialinių paslaugų kokybės, jos susiduria ir su sveikatos priežiūros teikiamų paslaugų kokybės stygiu. Tyrimo duomenų analizė atskleidė, kad valstybės teikiamos paslaugos labai įtakoja šeimos gyvenimo kokybę. Apie tai savo darbuose taip pat kalbėjo I. Noreikienė ir G. Žilinskas (2017). Tyrimo duomenų analizė atkleidė, kad trūksta ne tik socialinių paslaugų, tačiau ir tinkamai teikiamų sveikatos paslaugų. Savo darbuose apie sveikatos paslaugų kokybiško teikimo stygių asmenims, turintiems proto negalią, kalbėjo V. Patrini ir D. Ahrendt (2021).

Atlikto tyrimų duomenų analizė atkleidė, kad kokybiškai teikiamos paslaugos suteikia džiaugsmo tiek šeimai, kuri gyvena su neįgaliuoju, tiek pačiam žmogui, kuris turi negalią. Apie socialinių paslaugų vaidmenį šeimose, kuriuose yra asmuo su proto negalią kalbėjo J. Ruškus (2020). Petner-Arrey ir S. R. Copeland (2014) analizavo paslaugų būtinybės svarbą šeimoms, kuriuose yra asmuo su proto negalia. G. Kvieskienė ir kt. (2015) kalbėjo apie socialinių paslaugų suteikimo šeimoms pakitusią gyvenimo kokybę. E. Gómez, E. Peña, B. Arias ir M. A. Verdugo (2016) tyrinėjo asmenų, turinčių negalią, teikiamų paslaugų kokybės vertinimą.

Tyrimo rezultatai atkleidė, kad šeimoms, gyvenančioms su asmeniu, turinčiu proto negalią, labai trūksta socialinių paslaugų, o teikiamų socialinių paslaugų kokybė

neatitinka šeimos poreikių. Tyrimo dalyviai tikisi, kad ateityje viskas keisis, tuo pačiu kis ne tik jau teikiamų paslaugų kokybė bei jų prieinamumas, bet ir atsiras tokios paslaugos, kurios bus išėitis ateityje, kai jie nebegalės globoti savo artimojo, kuris turi proto negalią. D. Pūras (2015) tyrinėjo socialinių paslaugų svarbą ir jų tobulinimo būtinybę. Naujų paslaugų atsiradimas ar jau esamų socialinių paslaugų tobulinimas stipriai paliečia visą šeimą, kurioje yra asmuo su proto negalią, įskaitant patį neįgalųjį ir jo globėjus. A. Pagirienė (2010) savo darbuose tyrinėjo, kaip tinkamai teikiamos socialinės paslaugos, gali pagerinti šeimos gyvenimo kokybę ne tik šiandien, bet ir ateityje. V. Mačiulis, A. Buginytė ir F. Mickienė (2015) tyrinėjo asmenų, turinčių proto negalią, gyvenimo kokybės kintamųjų sąsajas, jų gyvenime atsiradus socialinėms paslaugoms.

Empirinio, šeimų, su suaugusiu nariu turinčiu proto negalią, gyvenimo sąlygas geriančios socialinės darbo priemonės, tyrimo rezultatai atkleidė socialinių paslaugų gavėjų – šeimos narių, gyvenančių su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią bei pačio neįgaliojo patirtis naudojantis socialinėmis paslaugomis bei poreikį gauti kokybiškas paslaugas, kurios atitiktų gavėjų interesus. Siekiant gilesnių, išsamesnių tyrimų, kurių dėka būtų atskleisti šeimų, kuriuose yra suaugęs asmuo su proto negalią, požiūriai bei esminiai pageidavimai esamoms ir būsimoms socialinėms paslaugoms ar jų tobulinimui, būtų tikslinga atlikti ne tik kiekybinius tyrimus savivaldybėse, bet ir kokybinius tyrimus, kurių dėka būtų išnagrinėjamos Lietuvoje socialines paslaugas teikiančios institucijos. Atliktų tyrimų dėka, būtų lengviau sudaryti tikslingas, visapusiškas ir pagrįstas rekomendacijas, kurios būtų nukreiptos ne tik į asmens, turinčio proto negalią, bet ir į jį globojančios šeimos gyvenimo sąlygas geriančias socialinio darbo priemones.

## IŠVADOS

1. Asmenys, turintys proto negalią, vis dar susiduria su visuomenės sukurtais stereotipais, segregacija, diskriminacija, nepriėmimu ir nepritapimu visuomenėje. Negalios atsiradimas šeimoje apsunkina ne tik asmens, kuris turi proto negalią gyvenimą, jo visuomeninius ir socialinius aspektus, bet ir stipriai paliečia visus jo artimuosius, ypač tėvus, brolius / seseris. Pagalbos ir paslaugų trūkumas ar jos nebūvimas tokiai šeimai labai stipriai apsunkina jų gyvenimo kokybę bei įsitraukimą į visuomeninį gyvenimą. Šeimų, kurios gyvena su nariu, turinčiu proto negalią, gyvenimo kokybė smarkiai skiriasi nuo tų šeimų, kurios nėra susidūrusios su negalia. Paslaugų trūkumas ar jų nebuvimas neleidžia šeimoms gyventi kokybiško gyvenimo, kuris užtikrintų šios tikslinės grupės aktyvų dalyvavimą socialinėje aplinkoje, integravimąsi į darbo rinką, psichologinę bei fizinę gerovę.
2. Asmenų, kurie turi proto negalią, šeimos vis dar susiduria su diskriminacija, paslaugų trūkumu ir neatsižvelgimu į jų esamą padėtį. Lietuvoje vyksta pokyčiai, kurie suteikia galimybę pagerinti šeimų, gyvenančių su suaugusiais asmenimis, kurie turi proto negalią gyvenimo kokybę, tačiau smarkiai atsiliekame nuo kitų Europos Sąjungos vykdomų socialinių paslaugų iškeltų standartų. Tačiau galima pasidžiaugti, kad atsiranda vis daugiau paslaugų, kurios yra orientuotos ne tik į asmenį, kuris turi proto negalią, bet ir jo šeimos gerovę.
3. Pagrindinės socialinės paslaugos, kurias šiandien yra galimybė gauti asmenims, kurie turi proto negalią ir jų šeimoms yra: dienos centras, laikino atokvėpio paslauga, asmeninio asistento paslauga, apgyvendinimo su parama paslauga, nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra (socialinės dirbtuvės, pagalba priimant sprendimus, apsaugoto būsto paslauga, įdarbinimas su pagalba) ir specializuota slauga. Visos paslaugos yra skirtos skatinti asmens, turinčio negalią įsiliejamą į bendruomeninį gyvenimą, taip skatinat jo savarankiškumą ir nepriklausomybę nuo jo artimųjų. Vis dėl to, yra daug spragų, kurios netinka tikslinei grupei, todėl būtina nebijoti remtis kitų šalių gerąją patirtimi ir ją taikyti Lietuvoje.
4. Socialinių paslaugų buvimas neužtikrina gyvenimo kokybės standarto. Atliktame tyrime šeimos nariai išsakė, kad paslaugų labai trūksta, jos jų nepasiekia arba netinka jų šeimos nariui, kuris turi negalią. Teoriškai galima rasti platų paslaugų paketą, kuriuo, atrodo, negalima skųstis, tačiau, kai tai paliečia praktika yra nusiviliama. Daugelis paslaugų nėra pritaikytos asmenims turintiems vidutinę ar sunkią negalią, nėra atsižvelgta į jų bei jų šeimos poreikius, interesus.



## REKOMENDACIJOS

### **Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai rekomenduojama:**

1. Skatinti nevyriausybinės organizacijas, kurios yra atsakingos už žmogaus teisės gynimą bei socialinę atskirtį, atsižvelgti į šeimų, kuriuose yra suaugęs asmuo, turintis proto negalią, individualius poreikius kiekvienoje savivaldybėje ir įvertinus situaciją teikti atitinkamas paslaugas.
2. Finansuoti galimybę atlikti išsamius tyrimus, kiekvienoje savivaldybėje, taip siekiant išsiaiškinti esamą bendrą šeimų situaciją ir socialinių paslaugų stygių / pakankamumą.
3. Reguliariai, bent kartą į metus atlikti tyrimus, siekiant išsiaiškinti bendrą šeimų, gyvenančių kartu su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią, gaunančių socialines paslaugas situaciją (paslaugų kokybę) Lietuvos mastu.

### **Sveikatos apsaugos ministerijai rekomenduojama:**

1. Asmeniui, kuris turi proto negalią, sulaukus pilnametystės ir toliau suteikti galimybę gauti pilnavertišką sveikatos patikrinimo galimybę, pavyzdžiui, anestezijos atlikimas norint atlikti magnetinį rezonansą ar norint susitvarkyti dantis.
2. Sudaryti tokias sąlygas ir atsižvelgus į tai, kad asmuo turi proto negalią, suteikti galimybę pas gydytojus patekti pirmenybės tvarka, laikant tai, kaip ekstra atvejį.

### **Socialiniams darbuotojams, dirbantiems vyriausybinese organizacijose rekomenduojama:**

1. Savo savivaldybėje steigti naujas paslaugas, kurios būtų orientuotos į šeimų, kurios gyvena kartu su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią, pavyzdžiui, tikslinės grupės kūrimas siekiant suteikti šeimos nariams galimybę atsipalaiduoti specialistų pagalba: savi pagalbos, diskusijų grupės, mokymai kaip padėti sau ar savo šeimos nariams ištikus krizei ir pan.
2. Reguliariai, kas puse metų surengti apklausą, kurioje būtų siekiama išsiaiškinti gaunamų socialinių paslaugų kokybę, visoms šeimoms, kurios jomis naudojasi. Padaryti siūlymų sąrašą, kurio pagalba būtų galima išspręsti iškilusias problemas. Taip būtų užtikrinama, kad teikiamos paslaugos yra kokybiškos.

**Socialiniams darbuotojams, dirbantiems su asmenimis, turinčiais proto negalią, rekomenduojama:**

1. Rašyti projektus, kurie finansuotų šeimų, kurie gyvena su suaugusiu nariu, kuris turi proto negalią, įvairius užsiėmimus, relaksacijos grupes su profesionalais.
2. Kiekvienais metais dalyvauti įvairiuose mokymuose, kurie yra skirti gerinti savo jau turimas arba įgyti naujas žinias, siekiant geriausio ir kokybiškiausio darbo net tik su asmenimis, kurie turi proto negalią, bet ir jų šeimomis.

**Šeimoms, kurios gyvena su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią rekomenduojama:**

1. Burtis į komandą / bendruomenę ir padėti palaikyti vienas kitą emociškai ir psichologiškai. Tai gali būti savi pagalbos grupės, kurias susiorganizuoja pačios šeimos, nusišamdydamos profesionalius specialistus.
2. Teikti siūlymus, skundus esančioms socialinėms paslaugomis jų savivaldybėse jas kuruojančioms institucijoms, siekiant užtikrinti maksimalią socialinių paslaugų kokybę.
3. Rašyti prašymus, kuriuose būtų nurodomos norimos socialinės paslaugos. Atsispindėti jų trūkumai ar jų nebūvimas, teikti prašymus joms gauti ar tiekti pasiūlymus, kaip jas gerinti.

Balčiūnaitė, Justina Antanina. (2022). Šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančios socialinio darbo priemonės. Magistro baigiamasis darbas. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.

## SANTRAUKA

Darbe nagrinėjamas šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančios socialinio darbo priemonės. Tyrimas atskleidžiantis gyvenimo sąlygas gerinančias socialinio darbo priemonės, padeda iširti, kokių paslaugų labiausiai trūksta šeimoms, kurios gyvena su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią. Tyrimo probleminiai klausimai yra: Kaip šeimos su suaugusiais nariais, kurie turi proto negalią, užsitikrina socialiai priimtina gyvenimo sąlygų standartą? Kaip socialinio darbo priemonės prisideda prie šeimų su suaugusiais nariais, turinčiais proto negalią, gyvenimo sąlygų kūrimo?

**Magistro baigiamojo darbo tikslas** – atskleisti šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančias socialinio darbo priemones.

Formuluojami tokie baigiamojo darbo **uždaviniai**:

1. Išanalizuoti asmenų, turinčių protinę negalią, ir jų šeimų gyvenimo sąlygų teorinius aspektus.
2. Išnagrinėti socialinio darbo priemones, skirtas protinę negalią turintiems suaugusiems asmenims ir jų šeimoms.
3. Iširti šeimos su proto negalią turinčiais suaugusiais nariais gyvenimo sąlygas gerinančias socialinio darbo priemones Lietuvoje.

Darbe taikomi **tyrimo metodai**: mokslinės literatūros analizė, dokumentų analizė, kokybinis interviu, kokybinė turinio analizė.

**Tyrimo rezultatai.** Negalios atsiradimas šeimoje apsunkina ne tik asmens, kuris turi proto negalią, gyvenimą, jo visuomeninius ir socialinius aspektus, bet ir stipriai paliečia visą jo šeimą. Pagalbos ir paslaugų trūkumas ar nebūvimas tokiai šeimai apsunkina jos gyvenimo kokybę. Lietuvoje vyksta pokyčiai, kurie suteikia galimybę pagerinti šeimų, gyvenančių su suaugusiais asmenimis, kurie turi proto negalią, gyvenimo kokybę, tačiau smarkiai atsilieka nuo kitų Europos Sąjungos vykdomų socialinių paslaugų iškeltų standartų. Pagrindinės socialinės paslaugos, kurias šiandien yra galimybė gauti asmenims, kurie turi proto negalią ir jų šeimoms, yra: dienos centras, laikino atokvėpio paslauga, asmeninio asistento paslauga, apgyvendinimo su parama paslauga, nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra (socialinės dirbtuvės, pagalba priimant sprendimus, apsaugoto būsto paslauga, įdarbinimas su pagalba) ir specializuota slauga. Atliktame tyrime šeimos nariai išsakė, kad paslaugų labai trūksta, jos jų nepasiekia arba netinka jų šeimos nariui, kuris turi negalią.

Daugelis paslaugų nėra pritaikytos asmenims turintiems vidutinę ar sunkią negalią, nėra atsižvelgta į jų bei jų šeimos poreikius, interesus.

**Raktiniai žodžiai:** šeima; proto negalia; suaugęs asmuo, turintis proto negalią; šeimos su suaugusiu nariu, turinčiu proto negalią; gyvenimo sąlygos; socialinio darbo priemonės.

Balčiūnaitė, Justina Antanina. (2022). Social work measures to improve living conditions for mentally disabled adults. Master's Thesis. Vilnius: Mykolas Romeris University.

## SUMMARY

The paper examines social work tools that improve the living conditions of families with adult members with intellectual disabilities. The study, which reveals social work tools that improve living conditions, helps to investigate what services are most lacking for families living with adult members with intellectual disabilities. The problematic questions of the research are: How do families with adult members with intellectual disabilities ensure a socially acceptable standard of living? How do social work tools contribute to creating living conditions for families with adult members with intellectual disabilities?

**The aim of the master thesis is** - to reveal the tools of social work that improve the living conditions of families with mentally disabled adult members.

**The tasks of the final work are:**

1. To analyze the theoretical aspects of the living conditions of persons with intellectual disabilities and their families.
2. To examine social work tools for adults with intellectual disabilities and their families.
3. To study the tools of social work in Lithuania that improve the living conditions of families with mentally disabled adult members.

**Research methods used in the work:** analysis of scientific literature, analysis of documents, qualitative interview, qualitative analysis of content.

**Research results.** The emergence of a disability in a family not only complicates the life of a person with a mental disability, his or her social and societal aspects, but also strongly affects his or her entire family. The lack or absence of support and services for such a family complicates its quality of life. Changes are taking place in Lithuania, which provide an opportunity to improve the quality of life of families living with adults with intellectual disabilities, but we lag far behind other standards set by the European Union for social services. The main social services available today to people with intellectual disabilities and their families are: day center, respite service, personal assistant service, accommodation with support, from care to opportunities: development of community services (social workshops, assistance decision-making, sheltered housing, assisted employment) and specialized nursing. In the study, family members said they were severely lacking in services, they are unavailable, or unsuitable for a family member with a disability. Many services are not adapted for people with moderate or severe disabilities, their needs and interests are not taken into account.

**Keywords:** family; intellectual disability; an adult with intellectual disability; families with an adult member with intellectual disability; living conditions; social work tools.

## LITERATŪRA

1. Ahrendt, D., Anderson, R., Dubols, H., Jungblut, J.-M., Leončikas, T., Pöntinen, L., & Sándor, E. (2016). *European Quality of Life Survey*. Prieiga internete: [https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef\\_publication/field\\_ef\\_document/ef1733en.pdf](https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef1733en.pdf) [jungtasi 2021 01 05]
2. Aleksienė, V., Balderman, A. (2016). *Meninė veikla dienos centre, dirbant su protinę negalią turinčiais žmonėmis, kaip gerovės veiksnys*. Socialinio darbo tyrimai ir aktualijos. Vilnius: Lietuvos edukologijos universiteto leidykla.
3. Anča, G., Neimane, I. (2014). *Kaip atpažinti ir bendrauti su žmonėmis, turinčiais negalią. Praktinis vadovas tikslinėms grupėms*. Prieiga internete: <http://www.negalia.lt/wp-content/uploads/2014/12/Praktinis-vadovas-%E2%80%9Ekaip-atpa%C5%BEinti-ir-bendrauti-su-%C5%BEmon%C4%97mis-turin%C4%8Diais-negali%C4%85%E2%80%9C.pdf> [jungtasi 2021 03 30].
4. *Apgyvendinimo su parama apsaugoto būsto paslaugų suaugusiems asmenims su (psichikos ir/ar proto) negalia paslaugų teikimo metodikos aprašas* (2019, rugpjūčio 26). Neįgalųjų reikalų departamento prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Prieiga internete: <http://www.pertvarka.lt/wp-content/uploads/2019/08/apsaugotas-bustas.pdf> [jungtasi 2021 02 27].
5. Arellano, A., & Peralta, F. (2012). *Impacto positivo de la discapacidad en la familia percepción de los padres*. Navarra: Universidad de Navarra.
6. Bagdonas, A., Lazutka, R., Vareikytė, A., Žalimienė L. (2007). *Skirtingi, bet lygūs visuomenėje ir darbuotėje*. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, Lietuvos darbo rinkos mokymo tarnyba.
7. Bayat, M., Salehi, M., Bozorgnezhad, A., & Asghari, A. (2011). The Comparison of psychological problems between parents of intellectual disabilities children and parents of normal children. *World applied sciences journal*, 12(4): 471-475. Prieiga internete: [http://www.idosi.org/wasj/wasj12\(4\)/12.pdf](http://www.idosi.org/wasj/wasj12(4)/12.pdf) [jungtasi 2021 02 11].
8. Balčiūnaitė, J. A., Račkauskienė, S. (2019). Tėvų išgyvenimai dėl suaugusių vaikų, turinčių proto negalią, ateities. *Verslas, technologijos, biomedicina: inovacijų išvalgos: respublikinė mokslinė-praktinė studentų konferencija. Straipsnių rinkinys*. Nr. 1(10), (p. 27-37). Klaipėda: Klaipėdos valstybinė kolegija.
9. Balčiūnaitė, R. (2003). *Proto negalios asmenų artimųjų (brolių ir seserų) tapatumo problemos socializacijos procese. Socialiniai neįgalųjų aspektai: žmogui reikia žmogaus*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, Socialinio darbo institutas.

10. Banevičiūtė, I. (2014). Neįgaliųjų socialinis dalyvavimas neįgaliųjų nevyriausybių organizacijų veiklose. *Pedagogika*, 115(3): 147-162. Vilnius: Vilniaus Didžiojo universitetas. Prieiga internete: <https://www.vdu.lt/cris/entities/publication/c0328265-51f8-47e9-aa47-05fef80a5ffe/details> [jungtasi 2021 05 06].
11. Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2015). Aging Together: Caring Relations in Families of Adults With Intellectual Disabilities. *The Gerontologist*, 57(2): 341-347. Prieiga internete: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/57/2/341/2631955> [jungtasi 2021 03 01]
12. Bitinas, B. (2006). *Edukologinis tyrimas: sistema ir procesas*. Vilnius: Kronta.
13. Björquist, E. (2016). *Mind the gap- Transition to adulthood - Youths' with disabilities and their caregivers' perspectives*. Doctoral dissertation. Prieiga internete: <https://www.lunduniversity.lu.se/lup/publication/3272ddf4-7fe5-48d0-95a9> [jungtasi 2021 03 05]
14. Butkevičienė, R. (2008). *Šeima, kurioje auga vaikas, turintis negalią*. Kaunas: Lietuvos Sveikatos universitetas.
15. Chitereka, C. (2010). People with Disabilities and the Role of Social Workers in Lesotho. *Social Work and Society international online Journal*, 8(1): Boundaries of the Evidence Based Strategies. Prieiga internete: <http://www.socwork.net/sws/article/view/25/69> [jungtasi 2021 01 23].
16. Collins S. (2009). *Effective Communication: A Work book for Social Care Workers. Knowledge and Skills for Social Care Workers*. Prieiga internete: [https://books.google.lt/books?hl=en&lr=&id=BkQBQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=15.+Collins+S.+\(2009\).+Effective+Communication+:+A+Workbook+for+Social+Care+Workers.&ots=MNWfvlnDJx&sig=Jkt2jZC6B7yDPEU1NwgsN10utWk&redir\\_esc=y#v=onepage&q=15.%20Collins%20S.%20\(2009\).%20Effective%20Communication%20%3A%20A%20Workbook%20for%20Social%20Care%20Workers.&f=false](https://books.google.lt/books?hl=en&lr=&id=BkQBQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=15.+Collins+S.+(2009).+Effective+Communication+:+A+Workbook+for+Social+Care+Workers.&ots=MNWfvlnDJx&sig=Jkt2jZC6B7yDPEU1NwgsN10utWk&redir_esc=y#v=onepage&q=15.%20Collins%20S.%20(2009).%20Effective%20Communication%20%3A%20A%20Workbook%20for%20Social%20Care%20Workers.&f=false). [jungtasi 2020 12 15].
17. Córdoba, L., & Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3): 525-541. Colombia: University of Tolima. Prieiga internete: [https://www.researchgate.net/publication/289696164\\_Family\\_and\\_disability\\_Crisis\\_intervention\\_from\\_an\\_ecological\\_mode](https://www.researchgate.net/publication/289696164_Family_and_disability_Crisis_intervention_from_an_ecological_mode) [jungtasi 2021 02 24].
18. Crowther, H. J., & Galioto, R. (2013). The effects of exposure to slender and muscular images on male body dissatisfaction. *Body Image*, 10(4): 566-573. Prieiga internete:



- <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1740144513000879?via%3DiHub>. [jungtasi 2021 02 09].
19. Černovaitė, R., Bulotaitė, L. (2014). *Motinių, globojančių suaugusių vaikų, turinčių intelekto sutrikimų, patirtis*. Vilnius: Vilniaus universitetas. Prieiga internete: <file:///C:/Users/Privatus/Downloads/6150386.pdf> [jungtasi 2021 03 24]
  20. Daulenskienė, J. (2003). *Protinio atsilikimo klinika*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
  21. Dvarionas, D., Motiečienė, R., Ruškus, J., Mažeikienė, N., Naujanienė, R. (2014). Įgalinančių socialinių paslaugų modelis socialinės gerovės politikos kontekste. *Filosofija. Sociologija*, 25(2): 89-97.
  22. Eismontas, E. J. (2010). *Sveikatos būklės spektrografinės analizės metodas SBSA*. Sveikatos būklės atkūrimo galimybės metodu ASK, Vilnius.
  23. Erwin, E. J., & Soodak, L. C. (2008). The evolving relationship between families of children with disabilities and professionals. In: Jiménez, T. C., & Graf, V. L. (Eds.), *Education for all: critical issues in the education of children and youth with disabilities* (p. 35-69). San Francisco: Jossey Bass.
  24. Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. Á., & Arias V. B. (2021). Community living, intellectual disability and extensive support needs: A rights-based approach to assessment and intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6): e3175. Prieiga internete: DOI:10.3390/ijerph18063175 [jungtasi 2021 06 05]
  25. Europos Tarybos 2017-2023 m. strategija dėl negalios (2017 m. kovas). *Žmogaus teisės: realybė visiems*. Prieiga internete: <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/europos-tarybos-2017-2023-m-strategija-del-negalios> [jungtasi 2021 03 16]
  26. Felce, D. (2016). Community Living for Adults with Intellectual Disabilities: Unravelling the Cost Effectiveness Discourse.. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(3): 187-197. Prieiga internetu: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jppi.12180>. [jungtasi 2021 06 05].
  27. Fernández M., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Aguayo, V., & Arias, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*, 137: 813-828. Prieiga internete: DOI:10.1007/s11205-017-1612-6 [jungtasi 2021 06 05].

28. Fifield, J. (2016). *What happens to developmentally disabled as parents age, die?* Prieiga internete: <https://www.pbs.org/newshour/health/happens-developmentally-disabled-parentsage-die>. [jungtasi 2021 01 26].
29. Francisco-Mora, C., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19): e7220. Prieiga internete: DOI:10.3390/ijerph17197220 [jungtasi 2021 04 06].
30. Gaižauskaitė, I., Mikėnė, S. (2014). *Socialinių tyrimų metodai: apklausa*. Vadovėlis. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Prieiga internete: <https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/16910/9789955196426.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [jungtasi 2022 02 03].
31. Gaižauskaitė, I., Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu*. Vadovėlis. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Prieiga internete: <https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/16724/9789955302056.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [jungtasi 2022 02 17].
32. *Gaudami pagalbą, sunkią negalią turintys asmenys sprendimus galės priimti patys*. (2019 rugsėjo 06 d.) Neįgalųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/gaudami-pagalba-sunkia-negalia-turintys-asmens-sprendimus-gales-priimti-patys/> [jungtasi 2021 03 17]
33. Gerulaitis, D., Dėlkutė, J. (2008). Veiksnių, susijusių su neįgalų vaiką auginančios šeimos psichosocialiniu atsparumu, identifikavimas. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 2(18): 91-97.
34. Gibson, M. (2010). *Can Spirituality „Save“ Social work? a critical examination of spirituality and social work*. B.S.W., University of Victoria. Prieiga internete: [file:///C:/Users/37067/Desktop/gibson\\_m\\_MSW.pdf](file:///C:/Users/37067/Desktop/gibson_m_MSW.pdf) [jungtasi 2021 05 06]
35. Gilligan, M., Sutor, J. J., & Pillemer, K. (2015). Estrangement Between Mothers and Adult Children: The Role of Norms and Values. *Journal of Marriage and Family*, 77(4): 908-920. Prieiga internete: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jomf.12207> [jungtasi 2021 02 03].
36. Goldkuhl, G., & Cronholm, S. (2010). Adding Theoretical Grounding to Grounded Theory: Toward MultiGrounded Theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 9(2): 186-205. Swedan: Linköping University. Prieiga internete: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:870908/FULLTEXT01.pdf> [jungtasi 2021 02 16].

37. Gómez Vela, M. (2004). *Evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria con necesidades educativas especiales y sin ellas*. Tesis doctoral inédita. Universidad de Salamanca.
38. Gómez, L. A., Schalock, M., & Verdugoc A. (2015). A quality of life supports model: Six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD. *Research in Developmental Disabilities Volume*, 119. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422221002614> [jungtasi 2020 12 05]
39. González-del-Yerro, A., Simón, C., Cagigal, V., & Blas, E. (2013). La caliad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Orientación y Psicopedagogia - REOP*, 24(1): 93-109. Prieiga internete: [24-1-Gonzalez1.pdf](#). [jungtasi 2021 02 13].
40. Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero*, 39(226): 44-62.
41. Graf, N. M. (2017). Family adaption across Cultures toward a loved one who is disabled. In: Marini, I., & Stebnicki, M. A. (eds). *The Psychological and Social Impact of Illness and Disability*. (p. 201-219). Springer Publishing Company. Prieiga internete: [https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=WlYxDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA201&dq=family+with+disabled+member&ots=1tuG9BCYdE&sig=8HtFIKQzNK4air5MjBU5phalY9g&redir\\_esc=y#v=onepage&q=family%20with%20disabled%20member&f=false](https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=WlYxDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA201&dq=family+with+disabled+member&ots=1tuG9BCYdE&sig=8HtFIKQzNK4air5MjBU5phalY9g&redir_esc=y#v=onepage&q=family%20with%20disabled%20member&f=false). [jungtasi 2021 02 13].
42. Gregorius, A. A., Nelsensius, K. F., Paul, R. W., Karen, H., Rik, C., & Lillian M. (2021). *Psychological, sociocultural and economic coping strategies of mothers or female caregivers of children with a disability in Belu district, Indonesia*. Australia: College of Medicine and Public Health. Prieiga internete: <https://researchnow.flinders.edu.au/en/publications/psychological-sociocultural-and-economic-coping-strategies-of-mot>. [jungtasi 2021 03 19].
43. Grubbs, J. K., Brice, B. R., & Jennings, S. E. (2012). Americans with disabilities act and e-commerce: target corporation and beyond. *Southern Law Journal*, 22(1): 89-114.
44. Hartwell-Walker, M. (2018). *The Importance of Distraction-Free Parenting*. University of Massachusetts Amherst, Psychology, Adjunct. Prieiga internete: <https://psychcentral.com/blog/the-importance-of-distraction-free-parenting/> [jungtasi 2020 11 23].
45. Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2011). *Qualitative Research Methods*. London: Sage Publications.

46. Hewett, S. (1975). Telling the family: a review of some relevant research and opinion. In: Berie, S., & Cuy, W. (Eds.), *Right from start: A service for families with young handicapped*. London: National Society for Mentaly Handicapped Children.
47. Hickey, H., & Wilson, D. (2017). Whānau Hauā: Reframing disability from an indigenous perspective. *MAI Journal*, 6(1): 82-94. Prieiga internete: [http://www.journal.mai.ac.nz/sites/default/files/MAIJrnl\\_6\\_1\\_Hickey\\_02a.pdf](http://www.journal.mai.ac.nz/sites/default/files/MAIJrnl_6_1_Hickey_02a.pdf) [jungtasi 2021 04 25].
48. Hild, A. (2018). *Parents no longer have to hide their children*. Prieiga internete: <http://www.inclusion-europe.eu/parents-no-longer-have-to-hide-their-children/>. [jungtasi 2020 10 20]
49. Hogan, A., Jain, N. R., Peiris-John, R., & Ameratunga S. (2020). Disabled people say “Nothing about us without us“. *The Clinical Teacher*, 17(1):70-75. Prieiga internete: DOI:10.1111/tct.13022. [jungtasi 2020 12 29].
50. *Įdarbinimo su pagalba paslaugos teikimo asmenims su negalia tvarkos aprašas* (2018 kovo 23). Neįgaliųjų reikalų departamentas prie socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. Prieiga internete: <https://www.ndt.lt/wp-content/uploads/Idarbinimas-su-pagalba.pdf> [jungtasi 2021 05 03].
51. *Įsakymas dėl laikino atokvėpio paslaugos vaikams su negalia, suaugusiems asmenims su negalia ir senyvo amžiaus asmenims teikimo ir organizavimo tvarkos aprašo patvirtinimo* (2020 m. gegužės 25 d). Neįgaliųjų reikalų departamento prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Prieiga internete: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/91e5c9209e9611ea9515f752ff221ec9> [jungtasi 2021 14 18]
52. *Įsakymas dėl projekto „nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra“ partnerių atrankos tvarkos aprašo patvirtinimo*. (2019 m. rugpjūčio 26 d.). Neįgaliųjų reikalų departamento prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Prieiga internete: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/29a8f821c80211e9929af1b9eea48566> [2021 [jungtasi 2021 02 16].
53. Išoraitė, M. (2007). *Socialinių paslaugų administravimas*. Vilnius: Saulelė.
54. Ivoškuvienė, R., Balčiūnaitė, J. (2002). *Autistiškų vaikų ugdymas*. Mokomoji knyga. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
55. Jegorova-Marčenkienė, N., Jasonaitė, A., Mikulnaitė, L., Lesinskienė, S., Petrulytė, J. (2012). *Tėvų, auginančių sutrikusios raidos vaikus, emocinės būklės vertinimas. Sveikatos mokslai*, 22(6): 45-48. Prieiga internete: <https://sm-hs.eu/wp-content/uploads/2019/02/378-1368-1-PB.pdf>. [jungtasi 2021 03 15]

56. Kanopienė V., Mikulionienė S., Česnaitė V. (2015). *Lietuvos šeima Europos kontekste*. Kolektyvinė monografija. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Prieiga internete: <https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/16920/9789955197065.pdf?sequence=1> [jungtasi 2020 12 12].
57. Kardelis, K. (2005). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Vadovėlis. Kaunas: LKKA.
58. Kardelis, K. (2007). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai*. Šiauliai: Lucilijus.
59. Kavaliauskaitė, G. (2016). *Mokinių su negalia integracija bendrojo lavinimo mokykloje*. Prieiga internete: <http://gs.elaba.lt/object/elaba:16047243/>. [jungtasi 2021 02 16].
60. Killing, I., Due, C., Li, D., & Turnbull, D. (2018). Perceptions of disability, environmental risk factors and available services among local leaders and parents of young children with disabilities in West Timor, Indonesia. *Disabil Rehabil*, 41(20): 2421-32.
61. Kubler-Ross, E. (2001). *Apie mirtį ir mirimą: pašnekėsiai su mirtiniais ligoniais*. Vilnius: Katalikų pasaulis.
62. Kulakovaitė, I. (2016). *Žmonių su negalia teisių įgyvendinimo Lietuvos Respublikoje problematika*. Prieiga internete: <http://gs.elaba.lt/object/elaba:15057285/> [jungtasi 2020 12 22].
63. Kvieskienė, G., Čiužas, R., Vaicekauskienė, V., Šalaševičiūtė, R. (2015). *Kompleksinė pagalba neįgaliems asmenims*. Vilnius: Lietuvos edukologijos universiteto leidykla.
64. Lara E. B., & Carpio de los Pinos, C. (2017). *Families with a Disabled Member: Impact and Family Education*. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042817300848>. [jungtasi 2021 04 02].
65. Leonard, H., Foley, K.-R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Lennox, N., & Downs, J. (2016). *Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families*. Prieiga internete: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-016-0853-2>. [jungtasi 2020 12 29].
66. *Lietuvos respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas 1991m. lapkričio 28 d. NR.I-2044*. Prieiga internete: <https://www.esavada.lt/dokumentai/8742-lr-neigaliuju-socialines-integracijos-istatymas-2-16-18-201-str-pakeitimai-ir-naujas-251-str-nuo-2021-07-01/> [jungtasi 2021 05 06].

67. Lietuvos respublikos socialinių paslaugų katalogas. (2006). Prieiga per internetą: <https://eseimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.270342>. [jungtasi 2021 05 26].
68. Luthra, R. (2019). *Young adults with intellectual disability who are not in employment, education, or daily activities: Family situation and its relation to occupational status*. Cogent Social Sciences, Halmstad University. Prieiga internete: [https://www.researchgate.net/publication/333563046\\_Young\\_adults\\_with\\_intellectual\\_disability\\_who\\_are\\_not\\_in\\_employment\\_education\\_or\\_daily\\_activities\\_Family\\_situation\\_and\\_its\\_relation\\_to\\_occupational\\_status](https://www.researchgate.net/publication/333563046_Young_adults_with_intellectual_disability_who_are_not_in_employment_education_or_daily_activities_Family_situation_and_its_relation_to_occupational_status). [jungtasi 2021 01 16].
69. Mačiulis, V., Buginytė, A., Mickienė, F. (2015). Sutrikusios psichikos asmenų subjektyviosios ir objektyviosios gyvenimo kokybės kintamųjų sąsajos. *Sveikatos Mokslai*, 25(1): 90-100.
70. Main, C. J., & Shaw V. S. (2017). *Employer Policies and Practices to Manage and Prevent Disability: Conclusion to the Special Issue*. Prieiga internete: <https://rd.springer.com/article/10.1007/s10926-016-9655-0>. [jungtasi 2021 03 30].
71. Manczak, E. M., DeLongis, A., & Chen, E. (2016). Does empathy have a cost? Diverging psychological and physiological effects within families. *Health Psychology*, 35(3): 211-218. Prieiga internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26348495>. [jungtasi 2021 01 05].
72. McCarthy, M. (2014). Women with intellectual disability: their sexual lives in the 21st century. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, Special Series on Sexual Health and Sexuality*, 39(2): 124-131.
73. McCollin, I. M. J., & Obiakor, F. E. (2010). Transition from School to Adult Life Author links open overlay pane. *International Encyclopedia of Education*, 876-879. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780080448947011210>. [jungtasi 2021 14 16].
74. Meaney-Tavares, R., & Gavidia-Payne, S. (2012). Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(3): 269-273.
75. Mikutavičienė I., Guščinskienė J. (2012). Socialinė psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. *Sveikatos mokslai*, 22(1): 39-48. Prieiga internete: DOI:10.5200/sm-hs.2012.006. [jungtasi 2021 05 09].
76. Millington, G. W.M., Collins, A., Lovell, C. R., Leslie, T. A., Yong, A. S. W, Morgan, J. D., Ajithkumar, T., Andrews, M. J., Rushbook, S. M., Coelho, R. R., Catten, S. J., Lee, A. M., Skellett, K. Y. C., Affleck, A. G., Exton, L. S., Mohd Mustapa, M. F, &

- Levell, N. J. (2018). British Association of Dermatologists' guidelines for the investigation and management of generalized pruritus in adults without an underlying dermatosis. *British Journal of Dermatology. Improving patient outcomes in skin disease worldwide*, 178(1): 34-60. Prieiga internete: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjd.16117>. [jungtasi 2021 05 09].
77. Minéur, T., Bergh, S., & Tideman, M. (2009). *Living situation for young adults with mild intellectual disability. A systematic review based on Scandinavian research 1998-2009*. Halmstad: Halmstad University.
78. Morelli, S. A., Lieberman, M. D., & Zaki, J. (2015). The Emerging Study of Positive Empathy. *Social & Personality psychology compass*, 9(2): 57-68. Prieiga internete: <https://doi.org/10.1111/spc3.12157>. [jungtasi 2021 03 19].
79. *Neįgaliųjų reikalų departamentas skelbia projekto „nuo globos link galimybių: bendruomeninių paslaugų plėtra“ partnerių atrankos konkursą* (2019 rugpjūčio 27 d.). Neįgaliųjų reikalų departamento prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. Prieiga internete: <http://www.ndt.lt/neigaliuju-reikalu-departamentas-skelbia-projekto-nuo-globos-link-galimybiu-bendruomeniniu-paslaugu-pletra-partneriu-atrankos-konkursu/> [jungtasi 2021 03 16]
80. Noreikienė, I., Žilinskas, G. (2017). *Neįgaliųjų nevyriausybinių organizacijų dalyvavimas viešojo valdymo procese: Klaipėdos miesto savivaldybės atvejis*. Kaunas: Kauno technologijos universitetas.
81. Orlova, U. L., Gruževskis, B. (2014). Savarankiškumas – socialinės globos įstaigoje gyvenančių vyresnio amžiaus asmenų gyvenimo kokybės veiksnys. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 13(1): 113-132. Vilnius: Vilniaus universitetas. Prieiga internete: [https://www.fsf.vu.lt/dokumentai/B\\_Gruzevskis\\_ir\\_U\\_L\\_Orlova.pdf](https://www.fsf.vu.lt/dokumentai/B_Gruzevskis_ir_U_L_Orlova.pdf). [jungtasi 2021 03 06].
82. Pagirienė, A. (2010). *Projektinė veikla įstaigose, dirbančiose su proto negalios žmonėmis: efektyvumo būklė ir jos tobulinimo gairės*. Magistro darbas. Prieiga internete: <file:///C:/Users/admin/Downloads/1927672.pdf>. [jungtasi 2021 03 15].
83. Patrini, V., & Ahrendt, D. (2021). *Disability and labour market integration: Policy trends and support in EU Member States*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Prieiga internete: [https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef\\_publication/field\\_ef\\_document/ef20013en.pdf](https://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_publication/field_ef_document/ef20013en.pdf). [jungtasi 2020 12 15].

84. Patton, M. Q. (2003). *Qualitative evaluation checklist*. Kalamazoo, USA: Western Michigan University <http://www.wmich.edu/evalctr/checklists/gec/index.html>. [jungtasi 2021 01 16].
85. Peralta, F., & Arellano, A. (2010). Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3): 1339-1362. Prieiga internete: <http://investigacion-psicopedagogica.org/revista/new/english/index.php>. [jungtasi 2021 14 18].
86. Pérez, V., Alcover, C. M., & Chambel, M. J. (2015). Job attitudes among workers with disabilities: The importance of family support in addition to organizational support. *Work*, 51: 817-826. Prieiga internete: DOI:10.3233/WOR-141905. [jungtasi 2021 04 15].
87. Petner-Arrey, J., & Copeland, S. R. (2014). ‘You have to care.’ perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *Learning Disabilities*, 43(1): 38-48. Prieiga internete: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bld.12084>. [jungtasi 2021 14 18].
88. Petner-Arrey, J., Howell-Moneta, A., & Lysaght, R. (2016). Facilitating employment opportunities for adults with intellectual and developmental disability through parents and social networks. *Disability and Rehabilitation*, 38(8): 789-795. Prieiga internete: DOI:10.3109/09638288.2015.1061605. [jungtasi 2021 01 02].
89. Polenick, C. A., DePasquale, N., Eggebeen, D. J., Zarit, S. H., & Fingerman K. L. (2018). Relationship Quality Between Older Fathers and Middle-Aged Children: Associations With Both Parties’ Subjective Well-Being. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 73(7): 1203-1213. Prieiga internete: DOI: 10.1093/geronb/gbw094. [jungtasi 2021 04 06].
90. Prušinskienė, S. (2014). *Socialinio darbuotojo veiklos organizavimo tobulinimas dirbant su proto ir psichinę negalią turinčiais asmenimis*. Magistro darbas. Prieiga internete: [https://www.vdu.lt/cris/bitstream/20.500.12259/124334/1/samanta\\_prusinskiene\\_md.pdf](https://www.vdu.lt/cris/bitstream/20.500.12259/124334/1/samanta_prusinskiene_md.pdf). [jungtasi 2021 03 16].
91. Pundziūtė Z., Stankuvienė D. (2011). *Svarbiausi sėkmingos proto negalios asmenų integracijos į darbo rinką principai*. Metodinė priemonė. Mažeikiai: Viešoji įstaiga „Vilties erdvė”. Prieiga internete: [http://www.esparama.lt/es\\_parama\\_pletra/failai/ESFproduktai/2011\\_Svarbiausi\\_sekm](http://www.esparama.lt/es_parama_pletra/failai/ESFproduktai/2011_Svarbiausi_sekm)



- [ingos proto negalios asmenu integracijos i darbo rinka principai leidinys.pdf](#). [jungtasi 2021 02 19].
92. Pūras, D. (2015). *Apie proto sveikatą ir jos sutrikimus*. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“.
93. Pūras, D., Slavėnaitė, V. (1990). Protiškai atsilikęs vaikas šeimoje: diagnozės nustatymo psichologinės problemos. *Psichologija*, 10: 131-142. Prieiga internete: DOI:10.15388/Psichol.1990.10.9076. [jungtasi 2021 04 16]
94. Pūras, D., Šumskienė, E., Veniūtė, M., Šumskas, G., Juodkaitė, D., Murauskienė, L., Šliužaitė, D. (2013). *Iššūkliai įgyvendinant Lietuvos psichikos sveikatos politiką*. Mokslo studija. Vilnius: Vilniaus universiteto leidykla.
95. Raila, G., Leonavičius, V., Bartrušaitytė, G., Naujokaitė, I., Valius, L. (2013). Tarptautinė ligų klasifikacija ir mediciniškai nepaaiškinami negalavimai. *Kultūra ir visuomenė*, 4(1): 37-64.
96. Rajkai, Z. (2013). *A conceptual typology of the term familism. Paper presentation at the 75 th NCFR Annual Conference “Well-being of Children and Youth in Families and Communities“*. San Antonio, Texas: Grand Hyatt. Prieiga internete: [https://www.ncfr.org/sites/default/files/downloads/news/147\\_zsombor\\_rajkai\\_ncfr\\_paper\\_presentation.pdf](https://www.ncfr.org/sites/default/files/downloads/news/147_zsombor_rajkai_ncfr_paper_presentation.pdf). [jungtasi 2021 02 12].
97. Rakauskienė, O. G., Servetkienė, V., Puškorius, S., Čaplinskienė, M., Diržytė, A., Ranceva, O., Bilevičienė, T., Kazlauskienė, E., Žitkienė, R., Štreimikienė, D., Monkevičius, A., Bieliauskienė, R., Laurinavičius, A., Krinickienė, E. (2015). *Gyvenimo kokybės matavimo rodiklių sistema ir vertinimo modelis*. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas.
98. Reichman, N. E., Corman, I. H., & Noonan, K.. (2007). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12: 679-683. Prieiga internete: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10995-007-0307-z>. [jungtasi 2021 01 16].
99. Ruškus, J. (2002). *Negalės fenomenas*. Monografija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
100. Ruškus, J. (2016). Profesorius Jonas Ruškus: „Nustokime normalizuoti ir rūšiuoti žmones“ // *15min.* Prieiga internete: <https://www.15min.lt/naujiena/aktualu/lietuva/profesorius-jonas-ruskus-nustokime-normalizuoti-ir-rusiuoti-zmones-56-720522>. [jungtasi 2021 06 09].
101. Ruškus, J. (2017). *Ne neįgalieji, bet požiūris į juos yra primityvus*. Prieiga internete: <https://epale.ec.europa.eu/lt/blog/jonas-ruskus-ne-neigalieji-bet-poziuris-i-juos-yra-primityvus>. [jungtasi 2021 03 05].

102. Ruškus, J. (2020). *Diskriminacija negalios pagrindu turi būti baudžiama*. Prieiga internete: [http://smf.vdu.lt/prof-dr-jonas-ruskus-diskriminacija-negalios-pagrindu-turi-butibaudziama/?fbclid=IwAR3h\\_tH3Q8tfDgh1pfD0e5D88V8p3VZG8QBgXFhVdFOzET6hpqZAgQ0UBec](http://smf.vdu.lt/prof-dr-jonas-ruskus-diskriminacija-negalios-pagrindu-turi-butibaudziama/?fbclid=IwAR3h_tH3Q8tfDgh1pfD0e5D88V8p3VZG8QBgXFhVdFOzET6hpqZAgQ0UBec). [jungtasi 2021 03 26].
103. Ruškus, J., Butkutė, R. (2000). Neįgaliųjų asmenų broliai ir seserys: psichosocialinė situacija. *Specialusis ugdymas: mokslo darbai*, III: 50-62.
104. Ruškus, J., Mažeikis G. (2007). *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Šiauliai: Šiaulių universitetas.
105. Sabatauskaitė, B. (2021). *Europos Komisija pristatė strategiją, kaip gerins žmonių su negalia padėtį*. Prieiga internete: <https://www.lygybe.lt/lt/naujienos/europos-komisija-pristate-strategija-kaip-gerins-zmoniu-su-negalia-padeti/1396>. [jungtasi 2021 02 18]
106. Saveikienė, S. (2018). *Tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, požiūrio į vaiko ateitį naratyvas*. Klaipėda: Klaipėdos universitetas. Prieiga internete: <http://journals.ku.lt/index.php/tiltai/article/viewFile/1761/pdf>. [jungtasi 2020 12 16].
107. Schalock, R. I., & Verdugo, M. A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero. Prieiga internete: <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3169>. [jungtasi 2021 03 12].
108. Seghers, N. (2018). *Personal assistant: to be or not to be? A specific career choice of parents and other relatives of people with disabilities*. Belgium. Prieiga internete: <https://ec.europa.eu/esf/transnationality/TPI-1634>. [jungtasi 2021 01 04].
109. Settersten, R. A. (2007). Passages to Adulthood: Linking Demographic Change and Human Development. *European Journal of Population*, 23(3): 251-272. Prieiga internete: DOI:10.1007/s10680-007-9132-8. [jungtasi 2021 02 16].
110. Shakespeare, T. (2013). The social model of disability. In: Davis, L. L. (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 214-221). New York, NY: Routledge.
111. Shallross, L. (2013). *Empathy fatigue*. A Publication of the American Counseling Association. Prieiga internete: <https://ct.counseling.org/2013/01/qa-empathy-fatigue/> [jungtasi 2021 06 05].
112. Singer, G. H. S., Biegel D. E., & Conway P. (2012). *Family Support and Family Caregiving Across Disabilities*. USA: Mayville State University.
113. *Socialinių paslaugų katalogas 2006 m. balandžio 5 d. Nr. A1-93*. Prieiga internete: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.274453> [jungtasi 2021 06 04].
114. *Specializuotos slaugos ir socialinės globos specializuotos slaugos ir socialinės globos namuose paslaugų vaikams ir suaugusiems asmenims su negalia teikimo tvarkos*

- aprašas*. (2018 lapkričio 16 d.). Prieiga internete: <https://www.pertvarka.lt/wp-content/uploads/2018/11/Slauga-ir-globa-aprasas.pdf> [jungtasi 2021 03 23].
115. Spiriajevienė, I., Spiriajevas E. (2015). Neįgaliųjų studijavimas aukštojoje mokykloje kaip socialinio dalyvavimo ir karjeros išraiška. *Regional Formation and Development Studies*, 16(2): 78–88. Prieiga internete: <https://doi.org/10.15181/rfds.v15i2.1087>. [jungtasi 2021 03 23].
116. Stienstra, D., & Nyerere, L. (2016). Race, Ethnicity and Disability: Charting Complex and Intersectional Terrains. In: Grech, S., Soldatic, K. (eds) *Disability in the Global South*. International Perspectives on Social Policy, Administration, and Practice Series. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-42488-0\\_16](https://doi.org/10.1007/978-3-319-42488-0_16). [jungtasi 2021 02 18].
117. Šinkūnienė, J. R., Katkonienė, A. (2010). Socialinių darbuotojų profesinės veiklos motyvacijos veiksniai. *Socialinis darbas*, 9(1): 64-73. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Prieiga internete: <https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/11762/948-1779-1-SM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. [jungtasi 2021 08 28].
118. Šinkūnienė, J. R. (2012). *Bendruomeniškumas, komunikacija ir muzika: sociokultūriniai negalios aspektai*. Monografija. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Prieiga internete: <https://repository.mruni.eu/handle/007/16856> [jungtasi 2020 11 29]
119. *The Impact of Disability on a Family*. (2011). UCC Science Shops. Prieiga internete: <http://nhsn.ie/information/information-for-host-families/the-impact-of-disability-on-a-family/>. [jungtasi 2021 04 07].
120. Thomas, P. A., Liu, H., & Umberson, D. (2017). Family Relationships and Well-Being. *Innovation in Aging*, 1(3). Prieiga internete: <https://doi.org/10.1093/geroni/igx025>. [jungtasi 2021 02 16].
121. Thompsona, R., Kerrb, M., Glynn, M., & Linehan, Ch. (2014). Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: Practical, social and emotional perspectives. *Seizure*, 23(10): 856-863. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131114002040>. [jungtasi 2021 03 15].
122. Tidikis, R. (2003). *Socialinių mokslų tyrimų metodologija*. Vilnius: Lietuvos teisės universitetas. Prieiga internete: [https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/15459/Tidikis\\_tyrimu\\_metodologija.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/15459/Tidikis_tyrimu_metodologija.pdf?sequence=1&isAllowed=y). [jungtasi 2021 01 25].

123. Umberson, D., & Montez, J. K. (2010). Social relationships and health: A flashpoint for health policy. *Journal of Health and Social Behavior*, 51, S54-S66. Prieiga internete: DOI:10.1177/0022146510383501. [jungtasi 2021 01 15].
124. Umberson, D., Crosnoe, R., & Reczek, C. (2010). Social relationships and health behavior across the life course. *Annual Review of Sociology*, 36: 139-157. Prieiga internete: DOI:10.1146/annurev-soc-070308-120011. [jungtasi 2021 02 01].
125. Un human rights report (2017). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. (p.273-291). Switzerland: Office of the High Commissioner for Human Rights.
126. UNSW | Developmental Disability Neuropsychiatry (2020). *What is the impact of living with intellectual disability and a mental health condition?* Prieiga internete: <https://www.health.nsw.gov.au/mentalhealth/psychosocial/foundations/Pages/coexisting-intellectual.aspx>. [jungtasi 2021 01 12].
127. Ustilaitė S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011). *Šeimų auginančių negalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai*. Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. Prieiga internete: [https://www.mruni.eu/upload/iblock/aae/3\\_ustilaite\\_kuginyte-arlauskiene\\_cvetkova.pdf](https://www.mruni.eu/upload/iblock/aae/3_ustilaite_kuginyte-arlauskiene_cvetkova.pdf). [jungtasi 2021 02 13].
128. Vaicekauskienė, V., Beliauskaja, I. (2016). Specialiųjų poreikių asmenų požiūris į integracijos galimybes darbo rinkoje: Vilniaus miesto atvejis. *Socialinio darbo tyrimai ir aktualijos*, 4: 8-19. Vilnius: Lietuvos Edukologijos universitetas Prieiga internete: [https://www.vdu.lt/cris/bitstream/20.500.12259/111759/2/ISSN2335-206X\\_2016\\_IV.pdf](https://www.vdu.lt/cris/bitstream/20.500.12259/111759/2/ISSN2335-206X_2016_IV.pdf). [jungtasi 2021 02 15].
129. Vaičekauskaitė, R. (2008). *Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo diskursas šeimoje*. Monografija. Klaipėda: Klaipėdos universitetas.
130. Vaičekauskaitė, R., Acienė, E., Kreiviniene, B., Silva, L. M. T. (2012). Ankstyvoji pagalba vaikui, turinčiam negalią, ir jos šeimai: čigong masažo koncepcija. *Specialusis ugdymas*, 2(27): 124-132. Klaipėda: Klaipėdos universitetas. Prieiga internete: [https://www.kitoksvaikas.lt/wp-content/uploads/2013/02/vaicekauskaite\\_aciene\\_kreiviniene\\_silva\\_L.T.pdf](https://www.kitoksvaikas.lt/wp-content/uploads/2013/02/vaicekauskaite_aciene_kreiviniene_silva_L.T.pdf). [jungtasi 2021 02 13].
131. Valackienė, A. (2004). *Sociologinis tyrimas. Metodologija ir atlikimo metodika*. Kaunas: Technologija.
132. Vazonienė, G. (2010). Subjektyvios pagyvenusių žmonių gyvenimo kokybės socialiniai ekonominiai veiksniai. *Sociologija. Mintis ir veiksmai*, 2(27): 186-204. Prieiga internete: <http://www.ku.lt/wp-content/uploads/2013/05/2010-2-p.186-204.pdf>. [jungtasi 2021 02 15].

133. Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., & Schalock, R. L. (2008). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. In: *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*. (p.47-60). Prieiga internete: [https://www.researchgate.net/publication/226591156\\_The\\_Integral\\_Quality\\_of\\_Life\\_Scale\\_Development\\_Validation\\_and\\_Use](https://www.researchgate.net/publication/226591156_The_Integral_Quality_of_Life_Scale_Development_Validation_and_Use). [jungtasi 2021 01 20].
134. Viliušienė, V., Vyšniauskytė-Rimkienė, J., (2012). Negalios poveikis šeimai: subjektyvios brolių ir (ar) seserų patirties analizė. *Socialinis darbas: patirtis ir metodai*, 10(2): 27-40. Prieiga internete: [file:///C:/Users/37067/Desktop/Sd%2010\(2\)\\_p.27-40.pdf](file:///C:/Users/37067/Desktop/Sd%2010(2)_p.27-40.pdf). [jungtasi 2021 01 05].
135. Viluckienė, J. (2016). Negalia nuo vaikystės, išgyvenama kaip savaime suprantamybė. *Socialinis darbas: Patirtis ir metodai*, 17(1): 101-115. Prieiga internete: [https://www.vdu.lt/cris/bitstream/20.500.12259/31487/3/ISSN2029-5820\\_2016\\_N\\_17\\_1.PG\\_101-115.pdf?fbclid=IwAR3AcKQ8c2rNGvIJ\\_XBmw8IBxez0blWn0Q56OIE\\_MbGswqsE6PvP1VeIVQo](https://www.vdu.lt/cris/bitstream/20.500.12259/31487/3/ISSN2029-5820_2016_N_17_1.PG_101-115.pdf?fbclid=IwAR3AcKQ8c2rNGvIJ_XBmw8IBxez0blWn0Q56OIE_MbGswqsE6PvP1VeIVQo). [jungtasi 2020 12 27].
136. Vitoň, J. (2015). *Disabled children and their family surroundings*. (p.123-129). Czechia: University in České Budějovice. Prieiga internete: <https://www.sciencedirect.com/journal/kontakt/vol/17/issue/2>. [jungtasi 2021 01 26].
137. Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., & Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 6(3): 180-188. Prieiga internete: [http://www.institutionwatch.ca/cmsfilesystemaction?file=research/concerns\\_of\\_older\\_parent\\_pei.pdf](http://www.institutionwatch.ca/cmsfilesystemaction?file=research/concerns_of_older_parent_pei.pdf). [jungtasi 2021 01 05].
138. Wittenberg, E., Saada, A., & Prosser, L. A. (2013). How illness affects family members: a qualitative interview survey. *Patient*, 6(4). Prieiga internete: <https://doi.org/10.1007/s40271-013-0030-3>. [jungtasi 2021 01 12].
139. *World report on disability*. (2011). WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Prieiga internete: [https://disabilityinclusion.msf.org/assets/files/WorldReport\\_eng.pdf](https://disabilityinclusion.msf.org/assets/files/WorldReport_eng.pdf). [jungtasi 2021 02 18].
140. Žydžiūnaitė, V. (2011). *Baigiamojo darbo rengimo metodologija*. Mokomoji knyga. Klaipėda: Klaipėdos valstybinė kolegija. Prieiga internete: [http://www.esparama.lt/es\\_parama\\_pletra/failai/ESFproduktai/2012\\_Baigiamojo\\_darb\\_o\\_metodologija.pdf](http://www.esparama.lt/es_parama_pletra/failai/ESFproduktai/2012_Baigiamojo_darb_o_metodologija.pdf) [zyziuniute 2011](#). [jungtasi 2021 02 03].
141. Žydžiūnaitė, V., Sabaliauskas, S. (2017). *Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai*. Vadovėlis socialinių mokslų studijų programų. Vilnius: Vaga. Prieiga internete:

<https://www.vdu.lt/cris/entities/publication/274aa4ee-bc4a-4435-90ae-5469ff204bca/details>. [jungtasi 2022 02 05].

142. *Žmonių su negalia ir senyvo amžiaus asmenų artimieji gali kreiptis dėl laikino atokvėpio: paslauga tapo patogesnė* (2020 birželio 03 d.). Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. Prieiga internete: <https://socmin.lrv.lt/lt/naujienos/zmoniu-su-negalia-ir-senyvo-amziaus-asmenu-artimieji-gali-kreiptis-del-laikino-atokvepio-paslauga-tapo-patogesne>. [jungtasi 2021 02 19].

## **Priedai**

## 1 priedas.

### KOKYBINIO INTERVIU GAIRĖS

Gairė	Detalizuojantys klausimai
I. Gyvenimo kokybės samprata ir jos vertinimas, šeimoje atsiradus negalei	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Ką Jums reiškia kokybiškas gyvenimas?</li><li>2. Kaip Jūsų šeimos nario negalia paveikė Jūsų ir visų šeimos narių gyvenimo sąlygas įvairiose sferose (darbe, mokykloje, su draugais, visuomenėje)?</li><li>3. Kaip negalios atsiradimas paveikė šeimos narių tarpusavio santykius?</li></ol>
II. Gaunamos socialinės paslaugos, jų subjektyvus vertinimas ir poreikis	<ol style="list-style-type: none"><li>4. Kokias socialines paslaugas, pagalbą gauna Jūsų šeima šiuo metu?</li><li>5. Kokia Jūsų nuomonė apie gaunamų paslaugų kokybę?</li><li>6. Kokių dar socialinių paslaugų šeima norėtų gauti?</li></ol>
III. Socialinių paslaugų poveikis gyvenimo sąlygoms	<ol style="list-style-type: none"><li>7. Kaip gaunamos socialinės paslaugos prisideda prie Jūsų šeimos gyvenimo sąlygų gerinimo?</li><li>8. Kokios konkrečiai socialinės paslaugos prisideda prie Jūsų šeimos gyvenimo sąlygų gerinimo?</li><li>9. Kaip pasikeitė gaunamų socialinių paslaugų poveikis Jūsų šeimos gyvenimo sąlygoms pandemijos laikotarpiu?</li></ol>
IV. Ateities perspektyvos	<ol style="list-style-type: none"><li>10. Kaip įsivaizduojate savo šeimos ateitį po 10 metų?</li><li>11. Kokią įsivaizduojate savo šeimos nario, kuris turi negalią, ateitį?</li><li>12. Kokios yra Jūsų didžiausios baimės dėl Jūsų šeimos nario, kuris turi negalią, Jūsų bei Jūsų šeimos ateities?</li><li>13. Kaip socialinės paslaugos galėtų prisidėti prie Jūsų ir visos šeimos gyvenimo be ateities baimių?</li></ol>