

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS
SOCIALINIŲ TECHNOLOGIJŲ FAKULTETAS
EDUKOLOGIJOS IR SOCIALINIO DARBO INSTITUTAS

GIEDRĖ NEVECKIENĖ

TEISĖS EDUKOLOGIJOS STUDIJŲ PROGRAMA

TEDmis2-02 grupė

**TĖVŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKŲ, TEISINIO ŠVIETIMO
POREIKIS**

Magistro baigiamasis darbas

Vadovė

Doc. dr. Odeta Merfeldaitė

Vilnius, 2015

PATVIRTINIMAS APIE ATLIKTO DARBO SAVARANKIŠKUMĄ

2015-04-30

Vilnius

Aš, Mykolo Romerio universiteto (toliau – Universitetas), Socialinių technologijų fakulteto / Edukologijos ir socialinio darbo instituto, teisės edukologijos studijų programos studentė Giedrė Neveckienė patvirtinu, kad šis magistro baigiamasis darbas „Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, teisinio švietimo poreikis“:

1. Yra atliktas savarankiškai ir sąžiningai;
2. Nebuvo pristatytas ir gintas kitoje mokslo įstaigoje Lietuvoje ar užsienyje;
3. Yra parašytas remiantis akademinio rašymo principais ir susipažinus su rašto darbų metodiniais nurodymais.

Man žinoma, kad už sąžiningos konkurencijos principo pažeidimą – plagijavimą studentas gali būti šalinamas iš Universiteto kaip už akademinės etikos pažeidimą.

(parašas)

(vardas, pavardė)

TURINYS

ĮVADAS	4
1. TĖVŲ AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKĄ CHARAKTERISTIKA	8
1.1. Negalios samprata	8
1.2. Tėvų auginančių neįgalų vaiką problemos ir poreikiai socialinės, psichologinės, ekonominės situacijų aspektu	11
2. PAGALBOS TĖVAMS AUGINANTIEMS NEĮGALIUS VAIKUS	
TEORINIAI ASPEKTAI	19
2.1. Tarptautiniai ir Lietuvos Respublikos teisės aktai, reglamentuojantys neįgaliųjų vaikų apsaugą	20
2.2. Pagalba tėvams auginantiems neįgalius vaikus	28
3. TĖVŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKĄ, TEISINIO ŠVIETIMO POREIKIO TYRIMO ORGANIZAVIMAS IR REZULTATŲ APTARIMAS	
3.1. Tyrimo metodologija	41
3.2. Tyrimo rezultatų analizė	44
IŠVADOS	58
REKOMENDACIJOS	59
LITERATŪROS SĄRAŠAS	60
SANTRAUKA	68
SUMMARY	69

IVADAS

Temos aktualumas. Kiekvienos šeimos, auginančios neįgalų vaiką, istorija yra skirtinga ir individuali. Tačiau problemos, su kuriomis susiduria šeimos yra labai panašios.

Tyrimų duomenys rodo, jog gimus neįgaliam vaikui, šeimos veikiamos ir vidinių, ir socialinės aplinkos stresorių, kurie turi įtakos jų funkcionavimo dinamikai. Informacijos, emocinės, finansinės ir socialinės paramos poreikiai, pasak S. Ustilaitės ir kt. (2011) yra vieni svarbiausių.

Dažnai šeimų susitaikymas su esama situacija, jų sugebėjimas spręsti problemas priklauso nuo jų pačių bei juos supančios aplinkos. Be galo svarbios tuomet tampa visos šeimos gyvenimo aplinkybės: šeimos sudėtis, ji yra pilna ar ne; šeimos turima informacija ir paieška papildomų informacijos šaltinių; šeimos narių socialinis statusas; finansinės galimybės; aplinka kurioje gyvena šeima; aplinkinių požiūris į pagalbą šeimai; socialinių paslaugų prieinamumas ir t.t. Tai taip pat priklauso nuo šalies, kurioje gyvena šeima, auginanti neįgalų vaiką, konteksto.

Vaikų su negalia skaičius įvairiose šalyse nėra vienodas. Jį lemia daugelis priežasčių: skirtingos įvairių šalių ekonominės ir socialinės sąlygos, sveikatos rodiklių statistikos skirtumai, skirtingos neįgaliųjų klasifikavimo sistemos. Manoma, kad neįgalūs vaikai vidutiniškai pasaulyje sudaro 15-20 proc. visos vaikų populiacijos, o turinčių sunkią negalę vaikų skaičius siekia 5 proc. Išsivysčiusiose šalyse šie procentai mažesni. Pavyzdžiui, Europoje neįgalių vaikų yra apie 10 proc., turinčių sunkią negalią – 1 proc. Besivystančiose pasaulio šalyse 20-30 proc. visų vaikų yra neįgalūs, o 10 proc. neša sunkios negalios našta (Gradeckienė, Šumskas, 2002).

Lietuvos statistikos departamento duomenimis Lietuvoje 2014 m. pirmą kartą neįgalumas buvo nustatytas 1920 vaikams, iš jų 1478 vaikams gyvenantiems mieste ir 442 vaikams gyvenantiems kaimo gyvenamojoje vietovėje, t. y. 197 vaikų daugiau nei 2013 m. (Oficialios statistikos portalas, 2015). Šie skaičiai parodo, kad kartu su augančių neįgalių vaikų skaičiumi šalyje auga ir paslaugų bei pagalbos poreikis reikalingas šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus.

Siekdamos įtvirtinti humanistinį požiūrį į neįgaliuosius visos valstybės siekia reglamentuoti neįgaliųjų ir jų artimųjų teises, lygias galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime. Nuo 1991 m. ir Lietuvoje priimta nemažai teisės aktų, reglamentuojančių žmonių su negalia gyvenimą, egzistuoja oficiali negalios politika, įtvirtinta nacionalinėje teisės ir Vyriausybės programose (Gudžinskienė, Jurgutienė, 2010).

V. Viliušienė, J. Vyšniauskaitė – Rimkienė (2012) pažymi, jog pereinant iš klinikinio pagalbos modelio, iš lėto kinta požiūris į negalią, priimami svarbūs teisės dokumentai, reglamentuojantys ir diegiantys pažangias idėjas bei pagalbą neįgaliam vaikui ir jo šeimai. Palaipsniui yra formuojamas sisteminis pagalbos modelis.

Pastaruoju metu įstatymų ir kitų norminių įstatymų, ir kitų norminių teisės aktų yra tiek daug ir jie taip greitai keičiasi, kad visus juos išmanyti nelengva. Ypač sudėtinga teisės teikiamas galimybes išmanyti neįgaliesiems, kuriems be visų bendrų, visiems gyventojams nustatytų teisių ir pareigų, dar suteiktos ir specialios teisės ir privilegijos. Lietuvoje neįgaliesiems tinkamai išmanyti savo specialiąsias teises sunku jau vien todėl, kad mūsų šalyje itin dažnai keičiasi teisės dokumentai.

Labai svarbu, kad neįgalieji būtų tinkamai supažindinti su visomis esančiomis galimybėmis. Jiems galėtų pagelbėti šioje srityje patys artimieji ar specialistai. Lietuvoje vis dar gausu atvejų, kai neišnaudojamos visos paslaugos, visi resursai dėl nežinojimo apie jų egzistavimą ar galimybes pasinaudoti jomis.

Šeimų, auginančių vaikus su negalia, problemos Lietuvoje pradėtos plačiau tyrinėti pastarajame dešimtmetyje. R. Butkevičienė (2001) tyrė anksčiau minėtųjų šeimų socialines problemas. D. Žvikaitė (2000), V. Gudžinskienė, Ž. Jurgutienė (2010), J. Ruškus (2002) nagrinėjo neįgaliųjų socialinės integracijos perspektyvų aspektus. Neįgalių vaikų ir jų šeimos gyvenimo kokybę tyrė S. Gradeckienė (2002) ir D. Rėklaitienė, S. Karpavičiūtė, J. Požerienė (2011). Atliktais moksliniais tyrimais atskleistos įvairios minėtųjų šeimų problemos, kurios esamomis sąlygomis sunkiai sprendžiamos, taip pat neužtikrinamas visavertis šeimoms, kuri augina vaiką su negalia, socialinės pagalbos tinklas (cit. pagal Raudeliūnaitė, Rympo, 2012). Nepaisant mokslinių tyrimų neįgaliųjų tema gausa, vis dar lieka per mažai analizuota teisinio neįgaliųjų ir jų šeimų teisinio švietimo tema, nes teisinis švietimas Lietuvoje yra pakankamai naujas reiškinys.

Tyrimo objektas. Tėvų, auginančių vaiką su negalia, teisinio švietimo poreikiai.

Probleminiai klausimai. Kokią pagalbą gauna tėvai auginantys vaikus su negalia ir kokie jų poreikiai? Koks tėvų, auginančių vaiką su negalia, teisinio švietimo poreikis?

Tikslas. Nustatyti tėvų, auginančių vaiką su negalia teisinio švietimo poreikį.

Uždaviniai:

1. Išanalizuoti mokslinę literatūrą, nagrinėjančią negalios sampratą.
2. Atskleisti tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialines, ekonomines, psichologines problemas bei poreikius.
3. Apžvelgti teisinę bazę, reglamentuojančią neįgaliųjų asmenų apsaugą.
4. Išanalizuoti pagalbą, teikiamą tėvams, auginantiems neįgalius vaikus.

5. Ištirti tėvų, auginančių neįgalius vaikus, teisinio švietimo poreikį.

Tyrimo metodai:

Teoriniai. Mokslinės literatūros analizė, dokumentų analizė, kurio metu atskleista tėvų, auginančių neįgalius vaikus, problemos, jiems teikiamos pagalbos pobūdis ir trūkumai, funkcionuojanti teisinė sistema, kuri apima tarptautinius bei nacionalinius teisės aktus.

Empiriniai – kokybinis aprašomasis tyrimas – pusiau struktūruotas interviu, kurio metu atskleista tėvų, auginančių neįgalius vaikus, teisinio švietimo poreikis.

Darbo struktūra:

Darbą sudaro trys dalys. Pirmoje dalyje aptarta negalios samprata, tėvų auginančių neįgalų vaiką, problemos ir poreikiai socialinės, psichologinės, ekonominės situacijų aspektu. Antroje darbo dalyje apžvelgti tarptautiniai ir nacionaliniai teisės aktai, ginantys neįgalių vaikų teises bei pagalba minėtosioms šeimoms ir jų neįgaliems vaikams. Trečioje darbo dalyje pateikta atlikto tyrimo duomenų analizė, kuri padėjo nustatyti tėvų, auginančių vaiką su negalia teisinio švietimo poreikį.

Sąvokų žodynas

Diskriminacija – tiesioginė ir netiesioginė diskriminacija, priekabiavimas, nurodymas diskriminuoti lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, **amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, etninės priklausomybės, religijos** pagrindu (Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas, 2013).

Negalia – (disability) – tai bet koks apribojimas ar negebėjimas atlikti veiksmų, įprastų normaliai žmogaus veiklai (Gradeckienė, Šumskas, 2002, p. 8).

Neįgalusis – asmuo, kuriam Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymu nustatyta tvarka pripažintas neįgalumo lygis arba mažesnis negu 55 proc. darbingumo lygis ir (ar) nustatyta specialiųjų poreikių tenkinimo reikmė (Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, 2013).

Vaikas su negalia – vaikas iki 18 metų, kuris dėl neįgalumo yra iš dalies ar visiškai neįgijęs jo amžių atitinkančio savarankiškumo ir kurio galimybės ugdytis bei dalyvauti visuomenės gyvenime yra ribotos (Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas, 2006).

Teisinis švietimas – tai procesas, kai asmenims sudaromos galimybės įgyti teisinių žinių, kad jie galėtų tinkamai naudotis savo teisėmis teisinėje sistemoje, jas ginti ir atlikti pareigas (Kairienė, Dzindzaliėnė, 2009, p. 57).

1. TĖVŲ AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKŲ CHARAKTERISTIKA

Kiekvieno vaiko gimimas (Hallahan, Kauffman, 2003) gali smarkiai paveikti šeimos dinamiką. Tėvai ir kiti šeimoje esantys vaikai patiria daug pokyčių, kol prisitaiko prie naujo nario buvimo. Neįgalaus vaiko gimimas šeimoje gali sujaukti jos kasdienio gyvenimo tvarką. Neretai pasitaiko ir tokių atvejų, kai šeimos susidūrusios su tokiu gyvenimo išbandymu ima ir išsiskiria.

Nepriklausomybės metais Lietuvoje imtasi kurti teisinius pamatus, leisti įstatymus, ginančius žmonių su negalia teises. Atsiranda naujas supratimas apie neįgaliuosius, plečiama ir keičiama negalės sąvoka (nuo „invalido“ iki „neįgaliojo“), pradedama rūpintis žmonių su negalia socialiniu funkcionavimu, siekiant jį kuo labiau padaryti kokybiškesniu.

Šiame skyriuje bus analizuojama negalios samprata, taip pat atliekama tėvų, auginančių neįgalius vaikus, problemų ir poreikių analizė, remiantis moksline literatūra ir teisės aktais.

1.1. Negalios samprata

Visais laikais kelia diskusijas negalios definicija bei požiūris į ją. Ilgą laiką buvo vartojami tokie žodžiai, kaip „invalidas“ ir „invalidumas“. Pats žodis invalidas (lot. in- ne, valid- tinkamas) nurodo, kad žmogus yra visai arba iš dalies netekęs darbingumo dėl sužeidimo, suluošinimo, ligos ar senatvės. Šis terminas kritikuojamas dėl to, kad pabrėžia asmenį, kaip netinkamą, bejėgišką, ligotą. Tuo tarpu turėtų būti laikomasi tokios pozicijos, kuri pabrėžtų ne tai, ko žmogus negali, bet ką jis gali atlikti. Atsižvelgiant į tai, vietoj minėtojo termino buvo pasiūlyta naudoti tokius žodžius, kaip „negalia“ ar „negalumas“ (Kriščiūnas, 2015).

Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje yra nurodyta, kad neįgaliesiems priskiriami tokie asmenys, kurie turi ilgalaikių fizinių, psichikos, intelekto ar jutimo sutrikimų, „<...> kurie sąveikaudami su įvairiomis kliūtėmis gali trukdyti šiems asmenims visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje lygiai su kitais asmenimis“ (Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolas, 2006).

Tuo tarpu negalios sąvokos apibrėžimas mokslinėje literatūroje yra traktuojamas įvairiai. Tai patvirtina J. Viluckienė (2013). Pasak minėtosios autorės, minėtoji sąvoka yra pakankamai sudėtingas ir daugialypis reiškiny, kurį nelengva vienareikšmiškai apibrėžti. Negalios analizei yra taikomi įvairūs teoriniai modeliai, klasifikavimo schemas, skirtingo

matavimo metodai. Atsižvelgiant į tai, apskritai yra sunku kalbėti apie bendrą negalios sampratą, kuri apimtų visą šio įvairialypio reiškinių problematikos ir konteksto amplitudę. Analizuojamas sąvokos modelis, kuris niekada iki tol neturėjo konkrečios, taip pat tikslios viešai deklaruotos išraiškos, įkūnytas 1970 m. medicinos sociologo M. Bury iniciatyva.

Negalios reiškinių sociologija, kurį laiką laikė kaip antraeilį dalyką, palikdama ją medicinos sričiai. Atsižvelgiant į tai, analizuojama sąvoka buvo traktuojama, kaip „<...> tam tikras žmogaus kūno funkcijų sutrikimas, trukdantis elementariai kasdienei veiklai“ (Viluckienė, 2008, p. 45). Vadovaujantis šiuo negalios klinikiu modeliu, galima teigti, kad orientuojamasi yra į sutrikimą, kurį reikalinga gydyti. Šiuo atžvilgiu „negalią turintis asmuo suvokiamas kaip problema, kurią gali spręsti specialistai“ (Piščalkienė, 2009, p. 102). Tačiau, kaip teigia C. Thomas (2004), tik per pastaruosius keturis dešimtmečius negalios reiškinys pradėtas intensyviau nagrinėti jau sociologiniu požiūriu. Šis suvokimas išsiskiria nuo medicininio tuo, kad socialinis modelis perkelia problemą nuo neįgaliojo į socialinę aplinką. Negalia ne tik turi būti traktuojama, kaip sutrikimas sveikatos arba medicininė būseną. Analizuojama sąvoka yra veikiau kaip sąveika tarp pablogėjusio sveikatos būklės ir fizinės, socialinės bei teisinės aplinkos (Okunevičiūtė-Neveauskienė, 2012).

R. Adomaitienė (2003) taip pat teigia, kad gali būti išskiriami du negalios sampratos modeliai. Vienas modelis yra susijęs su medicina arba, kaip minėtoji autorė įvardina „individualus medicininis modelis“ ir socialinis – „socialinis negalių modelis“. Pirmasis modelis remiasi negalių asmeninės tragedijos teorija, kuri teigia, kad negalia yra baisus įvykis, nutikęs nelaimingam žmogui. Tuo tarpu antrojo modelio esmė glūdi visuomenėje, t. y. neįgaliųjų sunkumai kyla pačioje visuomenėje. Kaip teigia V. Piščalkienė (2009, p. 102), „visuomenė pati etiketizuoja žmones kaip skirtingus ar nelygius, taip sudarydama sąlygas atsirasti stigmatizacijai“. Atlikus mokslinės literatūros analizę galima teigti, kad tik socialinis visuomenės požiūris gali padėti išlaisvinti – liberalizuoti negalią turinčius žmones (Morris, 2001; Ruškus, Mažeikis, 2007; Boyles ir kt. 2008). Kad egzistuoja du negalios modeliai patvirtina ir savo moksliniame straipsnyje I. Mikutavičienė ir J. Guščinskienė (2012). Vienas jų, kaip ir anksčiau minėta – medicininis, kuris akcentuoja sveikatos pokytį, tai ko, žmogus neteko. Remiantis šiuo modeliu yra išryškunami funkciniai asmens sutrikimai, pabrėžiamas gydymas ir medicininė rehabilitacija. Pagalba neįgaliesiems teikiama socialinės segregacijos principu, specializuotoje aplinkoje, tuo tarpu socialinėje terpėje neįgalieji suvokiami kaip „kitokie“, be perspektyvos, nepilnaverčiai visuomenės nariai. Tai sukuria riboto dalyvavimo, integracijos galimybes, apriboja asmens teises, o neįgalumas tampa asmens problema. Tuo tarpu socialinis modelis skiriasi nuo anksčiau minėtojo, kaip teigia autorės tuo, kad jos perkelia problemą jau į socialinę aplinką.

Anot R. Raudeliūnaitės ir D. Šavareikaitės (2013, p. 78), „negalia turi tam tikrus objektyviai pasireiškiančius simptomus, tačiau svarbesnioji dalis to, kas, visuomenės supratimu, laikoma negalia, yra socialiai sukonstruota“. Atsižvelgiant į tai, galima teigti, kad iš socialinės plotmės sukonstruotas negalios sąvokos apibūdinimas yra įtakotas socialinių veiksnių, su kuriais tenka susidurti asmenims, turintiems tam tikrus sutrikimus.

Negalia galima apibūdinti ir kaip istoriniame-kultūriniame kontekste konstruojamą socialinį vaizdinį, kuris atspindi stereotipinį visuomenės požiūrį į daugiau ar mažiau žymius raidos, kūno, intelekto ir/arba psichikos sutrikimus. Pastarieji yra traktuojami kaip nukrypimas nuo visuotinai įsigalėjusių normų ir vertybių. Jų vertinimas pasižymi kraštutinumu bei dažniausiai neigimu (Ruškus, 2002).

Kiek kitokį negalios sąvokos apibūdinimą pateikia Ž. Dubodelova ir R. Mačiulaitis (2012). Šie autoriai analizuojamą sąvoką traktuoja, kaip skirtingumas, nenormalumas, nukrypimas nuo normos, nuo to kas visuotinai priimta. Vadinasi, remiantis anksčiau analizuotų autorių mintimis, ji siejama su visuomenės supratimu arba tai „kas visuotinai priimta“. Atsižvelgiant į tai galima teigti, kad analizuojama definicija yra neatsiejama šiuo atžvilgiu nuo visuomenės supratimo.

Pasak R. Raudeliūnaitės ir D. Šavareikaitės (2013), šiandieniniame negalios sampratos kontekste teigiama, kad vien tik fiziologiniais sutrikimais pagrįstas negalios apibrėžimas netenka prasmės. Negalia proceso išdava, t. y. iš visuomenės kylanti problema. Jau anksčiau minėtos autorės teigia (cit. pagal Ruškus, 2002), kad nuo visuomenės narių kolektyvinėje ir individualioje sąmonėje esamų negalės vaizdinių priklauso visuomenės, atskirų asmenų santykis su neįgaliaisiais, neįgalųjų socialinė padėtis. Socialiniai vaizdiniai sudaro negalios modelių, medicininio (klinikinio-korekcinio) ar socialinio, pamatą.

Tuo tarpu E. Mercer ir E. Rimšaitė (cit. Rimdeikienė, 2008) akcentuoja, kad Baltijos šalyse dar dažnai yra tebesivadovaujama medicininio požiūriu į negalią, nors dominuojantis tarptautinis modelis per didelį laiko tarpą pasikeitė. Yra pastebima, kad priešingai negu medicininis modelis, socialinis modelis laiko diskriminaciją, taip pat teisių ribojimą ir neefektyvius valstybės veiksmus neteisėtu asmens funkcionavimo dalyvumo ribojimu.

Remiantis socialinio konstruktyvizmo teorija, negalia gali būti traktuojama ne tik kaip natūrali arba nenatūrali būklė, bet ir kaip fenomenas, kuris pasiduoda konstrukcijoms. Socialinio konstravimo požiūris parodo aplinkos įtaką kuomet norima apibrėžti negalios sąvoką. Šis požiūris atskleidžia latentinius bendravimo su neįgaliaisiais mechanizmus, kurie turi įtakos socialinės ir edukacinės realybės kūrimui (Vaicekauskienė, 2010).

Socialinės apsaugos terminų žodyne (1999-2003) analizuojama negalios sąvoka yra skirtingai traktuojama nei anksčiau minėtųjų autorių. Šiame žodyne negalios definicija yra

apibūdinama, kaip ribotas žmogaus pajėgumas atlikti įprastus ir normalius kiekvienam sveikam asmeniui veiksmus. Taigi, minėtame žodyne negalios sąvoka yra siejama su žmogaus ribotais veiksmis. Tuo tarpu Visuotinėje lietuvių enciklopedijoje (2009) neįgalumas, negalia yra traktuojama, kaip asmens įgimta ar pablogėjusi fizinė arba protinė būklė, kuri trukdo ar riboja savarankiškai visiškai arba iš dalies patenkinti normalaus asmeninio ir (ar) socialinio gyvenimo poreikius. Šioje enciklopedijoje skirtingai nei anksčiau minėtame žodyne analizuojama sąvoka yra traktuojama jau ne kaip žmogaus riboti veiksmai, o kaip įgimta ar pablogėjusi asmens fizinė ar protinė būklė. Tuo tarpu Socialinio darbo terminų žodynyje (Andrašūnienė, 2007) negalia yra apibūdinama iš dviejų skirtingų prizmių. Ji yra traktuojama, kaip nuolatinis arba laikinas individo negalėjimas vykdyti įprastos veiklos. Laikoma, jog tokia negalia yra tam tikrų susirgimų rezultatas, t. y. fizinių arba protinių. Antras analizuojamos sąvokos apibūdinimas yra toks: stabili individo psichikos ar fizinė būklė, dėl kurios jis negali savarankiškai atlikti kasdienių gyvenimo funkcijų. Tiek aukščiau minėtoje enciklopedijoje, tiek Socialinio darbo terminų žodynyje negalios sąvokas sieja tam tikri bendri žodžiai, t. y. individo psichinė ir fizinė būklė.

Negalia gali būti traktuojama, kaip ir nesugebėjimas padaryti kažką, ką kiekvienas gali padaryti. Šis nesugebėjimas gali atsirasti dėl tam tikrų fizinių ar psichologinių priežasčių. Dėl minėtųjų priežasčių individas susiduria su tam tikra nenauda. Kliūtimi gali būti nesugebėjimas būti grupės dalimi ar tiesiog bendrauti su kitais visuomenės nariais (Greve, 2006). Šis negalios sąvokos apibūdinimas akcentuoja, jog šią būseną lemia fizinės ar psichologinės priežastys.

Tuo tarpu kiek kitaip traktuojama negalia teisės aktuose. Pavyzdžiui, JAV neįgaliųjų įstatyme ji nusakoma, kaip fizinės ar psichinės būklės pablogėjimas, kuris iš esmės riboja asmens sugebėjimus tokius kaip vaikščiojimas, rega, klausa, mokymasis, kvėpavimas, darbas (Žvikaitė, 2000).

Apibendrinant galima teigti, kad negalia traktuojama, kaip asmens įgimta ar pablogėjusi fizinė ar protinė būklė, trukdanti ar ribojanti savarankiškai visiškai arba iš dalies patenkinti normalaus asmeninio ir (ar) socialinio gyvenimo poreikius.

1.2. Tėvų, auginančių neįgalų vaiką problemos ir poreikiai psichologinės, socialinės, ekonominės situacijų aspektu

Su problemomis susiduria dauguma šeimų, tačiau, anot R. Butkevičienės (2001), šeimos su neįgaliais vaikais turi specifinių problemų. Kaip teigia minėtoji autorė „vaiko

negalios atveju šeimos „svoris“ – jos pareigos ir atsakomybė – dar labiau padidėja: šeima tampa pagrindine, o kartais ir vienintele tiesiogine aplinka savo vaikui“ (Butkevičienė, 2001, p. 62). Be to, minėtose šeimose atsiradusios problemos turi įtakos šeimos narių gyvenimui. Tai patvirtina nemažai mokslininkų. Kaip teigia J. Ruškus ir kt. (2004), vaiko gimimas šeimoje (tiek sveiko, tiek neįgalus) yra svarbus įvykis. Jis pakeičia įprastą gyvenimo ritmą, šeimos narių vaidmenis, taip pat struktūrą, psichologinį klimatą ir kt. Tuo tarpu šeima, kurioje gimė neįgalus vaikas, atsiduria tam tikroje kultūroje, t. y. „neįgaliųjų kultūroje“ (tiksliau – savotiškoje subkultūroje). Į šią kultūrą suburia jų išskirtinumas, lyginant su šeimomis, kurios augina sveikus vaikus, taip pat problemos su kuriomis tenka joms susidurti. Manoma, kad neįgalus vaiko gimimas – tai nuolatinis stresas ir nuolatinė įtampa šeimoje. Kaip teigia J. Ruškus (2002), minėtąjį stresą sukelia ne tiek pats įvykis (negalia), kiek jo sureikšminimas.

Tėvai, auginantys neįgalius vaikus, priklausomai nuo negalios tipo susiduria su įvairiomis problemomis. Tačiau, pasak J. Ruškaus (2002), viena iš aktualiausių problemų negalės fenomeno psichosocialinėje struktūroje yra šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situacija. Kad neįgalus vaiko gimimas ar vėliau dėl vienokios arba kitokios priežasties atsiradę proto, psichikos ar motorikos pakenkimai reikšmingai lemia pokyčius šeimoje ir jos aplinkoje, įrodo keli faktai:

1. Konkretūs neįgalių vaikų tėvų ar jų brolių ir seserų emociniai išgyvenimai bei tarpusavio santykių pokyčiai.
2. Šeimų auginančių neįgalų vaiką, susibūrimas į nevyriausybinės organizacijas, ginančias jų teises.
3. Moksliniai tyrimai įvairiose šalyse, atskleidžiantys reikšmingų pokyčių tokiose šeimose dėsninumus.

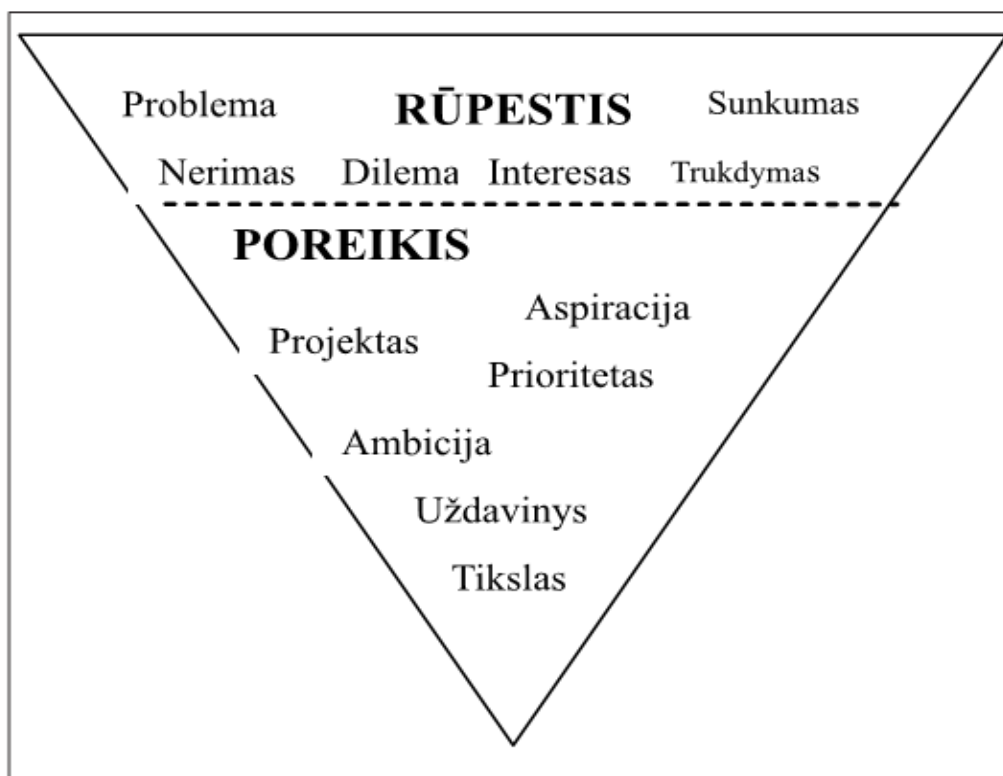
Šie faktai įrodo, kad analizuojamos šeimos susiduria su socialinėmis ir psichologinėmis problemomis.

Prieš atliekant, tėvų auginančių neįgalų vaiką, poreikių psichologinės, socialinės ir ekonominės situacijos aspektu analizę, tikslinga būtų apžvelgti, kaip yra suprantama pati sąvoka poreikiai. Manoma, kad minėtoji sąvoka priklauso tiems terminams, kurie turi daug įvairių interpretacijų dėl jų labai plataus vartojimo tiek moksle, tiek kasdienėje kalboje.

Pasak L. Jovaišos (2007), poreikis yra siejamas su biologinio, materialinio, kultūrinio ar dvasinio trūkumo emociniu išgyvenimu ir siekimu jį pašalinti. Tuo tarpu C. Towle (cit. pagal Johnson, 2003) minėtąją sąvoką analizuoja santykyje su veiksniais, kurie turi įtakos žmogaus vystymuisi. Jis išskyrė keturias pagrindines poreikių grupes, kurios yra būtinos individui siekiant socialinių tikslų: fizinė gerovė; galimybė vystytis emocionaliai ir protiška; santykiai su kitais žmonėmis; dvasinių poreikių patenkinimas. Viena aišku, kad poreikiai

priklauso nuo paties žmogaus, t. y. nuo jo amžiaus ir gyvenimo situacijos. Vadinasi, šeimos, kurios augina sveikus vaikus turės kiek kitokius poreikius, nuo tų šeimų, kurios augina neįgalius vaikus. Kalbant apie šeimos poreikius galima teigti, kad jie yra sunkiai nusakomi. Taip yra, todėl, kad jos labai skiriasi savo poreikių suvokimu ir jų interpretacija. Šeimų poreikiai – tai galimybės ir struktūriniai elementai, kuriuos tėvai mato kaip būtinus norint, kad jie efektyviai funkcionuotų, t. y. jie turėtų atitikti šeimos tikslus (Butkevičienė, 2001).

Anot R. Vaičekauskaitės ir B. Kreiviniienės (2011), dažnai žmogus išreiškia susirūpinimą dėl patiriamo trūkumo ar stygiaus. Rūpestis parodo ko jam trūksta, tačiau susirūpinęs žmogus dažnai neturi motyvacijos ką nors daryti, kad diskomfortą pašalintų. Poreikis nurodo į asmens motyvaciją veikti ir yra susijęs su inspiracija bei paskata augti. Kaip teigia C. J. Dunst ir C. M. Trivette (cit. pagal Vaičekauskaitę, Kreiviniienę, 2011), dėmesys sutelkiamas į teigiamus dalykus (žr. 1 pav.).



1 pav. Poreikio konceptualizavimui reikšminga semantinė erdvė

Šaltinis: sudaryta pagal Vaičekauskaitę, Kreiviniienę, 2011

A. Maslow požiūriu, analizuojant poreikius svarbiausia yra sisteminis požiūris ir nuolatinis dėmesys poreikio sąsajoms su asmens motyvacija (Maslow, 2006).

Trumpai apžvelgus poreikio sampratą, tikslinga pateikti tėvų, auginančių neįgalius vaikus, poreikių psichologinės, socialinės ir ekonominės situacijų aspektais, analizę.

Gimus neįgaliam vaikui šeimoje, susiformuoja joje tam tikra psichologinė situacija. Kiekviena šeima minėtąjį pokytį išgyvena skirtingai. Vis tai priklauso nuo įvairių faktorių.

R. Jusienė ir L. Bagdonaitė (2004) akcentuoja, jog minėtose šeimose atsiranda psichologinė krizė. Ši krizė atsiranda tuo metu, kai joje gimsta vaikas arba sveikas vaikas dėl tam tikrų priežasčių tampa neįgalus. Tuo metu šeima susiduria su sunkumais, kurie viršija tėvų arba kitų šeimos narių galimybes įveikti ją įprastais būdais. Šią krizę, dažnai prilyginamą dideles permainas gyvenime sukeliančioms arba netekties krizėms, išgyvenantys tėvai patiria ir vidinių sunkumų, susijusių su kalte, baime, bejėgiškumu, savęs nuvertinimu, ir išorinių sunkumų, susijusių su specifiniais reikalavimais vaiko priežiūrai, socialine stigmatizacija, ir pan. Kita vertus, patiriami sunkumai nėra trumpalaikiai, kuriuos galima būtų įveikti mobilizavus jėgas ir turimus vidinius išteklius (Hintermair, 2000; Ruškus, 2000). Be to, mokslinėje literatūroje galima surasti ir išskirtas tėvų, susilaukusių neįgalaus vaiko, gedėjimo pakopas: neigimą, derėjimąsi, pyktį, depresiją ir priėmimą. Šokas, negalės fakto neigimas, perdėtas susirūpinimas yra pradinė tėvų reakcija į žinią apie jų vaiko negalę (Ruškus, 2001). Taip pat reikia akcentuoti ir tai, kad, anot S. Jurkšto ir K. Pukelio (2014), krizinė situacija gali būti naudinga, kai kurioms šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Jos naudingumas pasireiškia tuo, kad gali padėti išugdyti dorybes, tobulinti ir sutvirtinti krizę išgyvenančiojo charakterį.

A. A. Mori (cit. pagal Gudonis, Novogrodskienė, 2000) išskiria 13 jausmų gamą gimus neįgaliam vaikui: šoką (noras pabėgti, pasislėpti, verkti), netikėjimą tuo, kas įvyko („Tai slogus sapnas“, „Jis išgis“), painiavą, sumišimą („Nesuprantu šių medicinos terminų“), kaltę („Ar aš dėl to kalta? Jei ne kas gi kaltas?“), depresiją („Kam aš bereikalinga?“, „Viskas beprasmiška“), pyktį (pagieža, neapykanta), sielvartą (liūdesys, ašaros, kartėlis), paniką („Nebenoriu gyventi“), vienatvę („Ar kam nors, be manęs, rūpi mano vienatvė?“), neigimą („Gydytojai apsiriko“), neviltį („Aš spąstuose“), išsekimą, supratimą („Mūsų šeima kitokia“).

Taip pat yra atlikta nemažai mokslinių tyrimų, kurie atskleidė tėvų patiriamus psichologinius išgyvenimus, kai yra auginami neįgalūs vaikai. Anot M. M. Britol ir J. J. Gallagher (2007), atlikto tyrimo, minėtiems asmenims dažniau pasireiškia depresijos simptomai nei neturintiems neįgalių vaikų, tačiau skirtumas nėra statistiškai reikšmingas. Tuo tarpu motinos dažniau patiria depresijos simptomus, palyginus su tėvais. Taip pat reikia pabrėžti ir tai, kad žmonos gauna mažiau emocinės paramos nuo vyro nei vyrai nuo žmonių.

Taip pat moksliniais tyrimais yra įrodyta, kad vienišos motinos yra labiau pažeidžiamos nei motinos, kurios augina vaikus su partneriu. Tai grindžiama tuo, kad jos stokoja emocinio ir fizinio palaikymo, turi prisiimti visą atsakomybę už vaiko auklėjimą, ugdymą bei sprendimų priėmimą. Be to, yra pastebima, kad mažiau motinų yra linkusių į

depresiją, kurios turi aukštąjį išsilavinimą bei dirbančios. Atsižvelgiant į tokius tyrimo rezultatus N. Jegorova-Marčenkienė ir kt. (2012) tvirtina, kad pastarosios mamos turi daugiau galimybių realizuoti save darbe ir randa kitų būdų sumažinti emocinę įtampą, susijusią su vaiko raidos sunkumais.

Tėvai, nuolat susidurdami su sunkumais, tampa pažeidžiamesni nei įprastos raidos vaikų tėvai. Rūpinimasis vaiku, turinčiu negalę, kiekvieną dieną gali turėti neigiamą poveikį tėvų sveikatai, o dažniausiai yra pažeidžiama tėvų psichologinė sveikata. Vis dėl to ne vien tik vaikų neįgalumas sąlygoja prastesnę bendrą tėvų sveikatą ir pablogėjusią nuotaiką. Tokie faktoriai kaip socialinis palaikymas, sveikatos specialistų, artimųjų, kaimynų pagalba prisideda prie to, kad tėvai gali geriau susitvarkyti su emocine įtampa ir jaustis geresnės nuotaikos (Šinkariova ir kt., 2012).

Taip pat labai svarbu yra ir išanalizuoti tėvų, auginančių neįgalų vaiką problemas ir poreikius socialinės situacijos aspektu.

R. Raudeliūnaitės ir R. Žympo (2012) teigimu, tėvų, sulaukusių vaiko su negalia, situacija labai skirtinga. Tai sunkus ir giliai sukrečiantis įvykis, visam laikui pakeičiantis ne tik tėvų, tačiau ir šeimoje augančių kitų sveikų vaikų gyvenimą.

Šeimoje atsiradus negaliai, daugiau dėmesio kreipiamą į patį negalios faktą. Taip pat jos atsiradimas kelia daug klausimų, į kuriuos sveikam vaikui pačiam atsakyti yra sunku. Gimus neįgaliai seseriai ar broliui, ar netikėtai pakitus jų sveikatos būklei, sveikas vaikas atsiduria nežinioje. Tokioje situacijoje tėvų yra sutelkiamas dėmesys į turintįjį negalią. O padidėjęs dėmesys sergančiam vaikui šeimoje sukuria „šiltnamio“ sąlygas, o tai tampa kliūtimi jo normaliai raidai ir sukelia sunkumų patiems tėvams (Butkevičienė ir kt., 2004). Tuo tarpu kiti šeimos nariai yra ignoruojami tėvų. Tačiau kiekvienas tam tikrą negalią turintis vaikas auga šeimoje, t. y. su tėvais ir kartais broliais bei seserimis. Pastarieji negalios sukeltus padarinius dažnai yra paliekami spręsti vieni – be suaugusiųjų. Jie patys turi susidoroti su užgriuvusiais emociniais išgyvenimais, neretai kovoti su sunkia materialine padėtimi, taip pat pakitusiais vaidmenimis darbe ir galų gale su stigmatizuojančiu visuomenės požiūriu (Viliušienė, Vyšniauskytė-Rimkienė, 2012). Be to, tyrimais yra įrodyta, kad neįgaliųjų broliai ar seserys dažnai vengia, gėdijasi su bendraamžiais kalbėtis apie savo neįgalų brolių ar seserį bei su juo būti viešumoje. Jiems reikia nemažai laiko apsibrasti su neigiama aplinkinių reakcija ir replikomis, su kuriomis tenka susidurti būnant viešumoje (Balčiūnaitė, 2003). Visa tai išgyvendami neįgaliojo broliai ar seserys tiesiog jaučiasi išstumti iš visuomenės. Tam reikalingas profesionalų sociologinis ir psichologinis palaikymas (Viliušienė, Vyšniauskytė-Rimkienė, 2012). I. Jonutytė (2007) taip pat patvirtina, kad šeimoje, kurioje auga neįgalus vaikas, kiti vaikai, patiria nemažai streso bei įtampos.

Kita vertus neretai šeimose, kuriose auginamas neįgalus vaikas, jo broliams ar seserims, nors jie fiziškai yra jaunesni, tenka prižiūrėti, globoti savo seserį ar brolių.

Tėvai pabrėžia, kad visuomenėje vyrauja stigmatizuojantis požiūris į neįgalų vaiką ir šeimą, auginančią tokį vaiką. Tai patvirtina ir savo moksliniu straipsniu I. Mikutavičienė ir J. Guščinskienė (2012). Šie autoriai teigia, kad visuomenės nariai dažnai yra linkę socialiai atskirtus asmenis traktuoti kaip deviantus, kurių gyvenimas neatitinka visuomenės moralinių ir kultūrinių standartų. Psichosocialinių šeimos problemų/poreikių tyrimų Lietuvoje rezultatai kelia minėtų šeimų, kaip pažeidžiamos grupės, socialinės atskirties rizikos klausimą (Butkevičienė ir kt., 2006).

Taigi, analizuojama situacija paveikia ne tik gimdytojus, bet ir kitus šeimos narius.

Vaiko negalia gali turėti neigiamos įtakos šeimos tarpusavio santykiams. Vienose šeimose yra „tyliai nešamas likimo kryžius“, o kitos šeimos tiesiog to neatlaiko ir išyra. Vyrai tiesiog nusisuka nuo žmonos ir vaiko, pradeda gerti. Be to, sunkumai iškyla ne tik tėvų tarpusavio santykiuose, bet ir santykiuose su kitais vaikais. Jiems pasidaro sunku save „paskirstyti“ visiems vaikams šeimoje. Dar sudėtingesnė ši situacija yra asocialiose šeimose, kuriose pagrindinės šeimos funkcijos yra sunkiai įgyvendinamos. Tačiau koks bebūtų šeimos socialinis statusas tėvai turi stengtis atlikti tinkamai savo minėtas funkcijas. Dažnai ši misija yra perduodama į visuomenės rankas (Leliūgienė, 2003).

Atsižvelgiant į tai galima teigti, kad tokioms šeimoms yra reikalinga pagalba. Viena iš tokių dažniausiai taikomų pagalbos būdų – tai psichologinė. Ji yra būtina kiekvienam šeimos nariui individualiai ir visai šeimai, kaip sistemai. Dalis šeimų teigia susitaikiusi su esama situacija, bet jų elgesys byloja, kad jiems reikalinga specialistų pagalba. Didelė dalis žmonių vengia psichologo pagalbos, bet tokiose situacijose ji yra būtina ir turėtų būti visiems teikiamos nemokamos psichologo konsultacijos.

Tėvai laukdami vaiko, iš anksto nesąmoningai bando susikurti jo įvaizdį. Žinoma, jie visuomet svajoja susilaukti sveiko vaiko. Tačiau gimus vaikui, kuris turi tam tikrą negalią, jie dažnai nesupranta jo poreikių ir bando tiesiog jį „pritaikyti“ prie savo lūkesčių. Jie netinkamai auklėja savo atžalas. Taip tokios šeimos sudaro sąlygas susiformuoti vaikų elgesio ir emocijų sutrikimams. Norint pašalinti emocijų ir elgesio problemas, reikalingas jau kryptingas pedagogų ir tėvų bendradarbiavimas (Gedvilienė ir kt., 2008).

Kaip teigia, V. Gudonis ir E. Novgorodienė (2000) neįgaliojo vaiko likimas daug kuo priklauso būtent nuo šeimos, o šeimos gyvenimas ir požiūris į savo vaiką – nuo visuomenės ir medicinos bei psichologinės paramos dydžio. Tai, kaip visuomenė žiūri į neįgaliųjų vaikų tėvus ir kitus šeimos narius, kaip jaučiasi patys šeimos nariai, atspindimas visuomenės požiūris į neįgalųjį. Nemažai pasitaiko atvejų, kad analizuojamos šeimos patiria socialinę

atskirtį. Moksliskai yra įrodyta, kad socialinė atskirtis labai priklauso ir nuo negalios pobūdžio. Kai negalios išoriškai nėra labai pastebimos, tuomet drabužiai ar kitos išorinės detalės leidžia tokiam asmeniui atrodyti kaip žmogui, kuris neturi negalios. Tokių asmenų šeimos nariai labai stengiasi ir rūpinasi nuslėpti jų vaikų negalią. Tuo tarpu visiškai kitaip apsisuka visuomenės narių požiūris ir bendravimas su tokiais žmonėmis, kai negalios negalima nuslėpti, t. y. vieni bendrauja paviršutiniškai, kiti netgi pradeda vengti bendravimo su šeima. Dėl to, kaip jau anksčiau minėta tėvams tenka kurti naują šeimos draugų ratą (Vekterytė, 2012).

Pasak J. Ruškaus (2002), socialinės aplinkos įtaka šeimai, patyrusiai kritinę emocinę bei socialinę būklę dėl savo vaiko negalės, yra ypač didelė. Be abejo, tokia parama neišspręstų visų šeimoje kylančių problemų, tačiau ji galėtų padėti tėvams pereiti iš vienos gedėjimo pakopos į kitą, palengvinti pakitusių socialinių vaidmenų šeimoje našta, įvertinti pakitusį tarpusavio santykių funkcionavimą. Socialinę – psichologinę pagalbą turėtų teikti pedagoginės psichologinės, ankstyvosios intervencijos ir kitos medicininės bei psichologinės tarnybos.

Jokiu būdu negalima tėvų, kurie augina neįgalius vaikus, palikti vienu spręsti jų vidines šeimos problemas. Negaudami reikiamos paramos, socialinė šeimos izoliacija didėja. Be to, šeimos pačios pradeda izoliuotis nuo aplinkos. Panašios nuomonės laikosi D. Gerulaitis (2006), kuris teigia, kad asmens aktyvumas ir atvira bendruomenė yra baziniai neįgaliųjų socialinio dalyvavimo visuomenėje pamatai. Tėvų psichologinį atsiribojimą bei socialinę saviizoliaciją sukelia keletas veiksnių. Vienas iš tokių veiksnių – tai klinikinis požiūris, kuris suformavo tėvų neigiamas nuostatas socialinės-psichologinės pagalbos atžvilgiu. Taip pat minėtąją saviizoliaciją lemia tėvų profesinės veiklos apribojimas. Jis suformuoja šeimoje sunkią materialinę padėtį, o kartais netgi skurdą. Be to, tokie tėvai mano, kad jie labai yra nuskriausti ir jais turi pasirūpinti valdžia (Gedvilienė ir kt., 2008).

Praktinę pagalbą šeimoms gali suteikti panašaus likimo asmenys. Bene geriausiai suprasti kaip jaučiasi šeima, gali tokioje pačioje situacijoje atsidūrusi šeima. Todėl sveikintina yra tokių šeimų bendravimas, viena kitos palaikymas. Šios šeimos gali ne tik palaikyti viena kitą, bet ir pasidalinti patirtimi bei patarimais.

Apibendrinus galima daryti išvadą, jog šeimoje gimus neįgaliam vaikui, keičiasi šeimos narių vaidmenys, negalia apriboja tėvų socialinius ryšius bei dalyvavimą bendruomenės gyvenime, taip didėja tėvų socialinės atskirties rizika.

Tėvai, auginantys neįgalų vaiką, neišvengia ekonominių sunkumų, dažna šeima, kuri augina vaikus, turinčius negalią, susiduria su ekonominiu nepritekliumi ar net gyvena žemiau skurdo ribos. Šios šeimos atsiduria tokioje padėtyje dėl to, kad išauga išlaidos, susijusios su

vaiko negalia, taip pat tenka atsisakyti darbo arba darbo krūvį sumažinti dėl vaiko priežiūros, stokojant pagalbos prižiūrint vaiką iš artimųjų ar stingant institucijų, teikiančių paslaugas vaikams. O ypač tai aktualu tėvams, kurie gyvena kaimiškose teritorijose. Tai įrodė savo moksliniu tyrimu R. Raudeliūnaitė ir Ž. Rympo (2012).

Taigi, galima daryti išvadą, kad šeimoje gimus neįgaliam vaikui, priklausomai nuo jo negalios rūšies, didėja šeimos išlaidos, reikalingi papildomi materialiniai ištekliai, kurie tiesiogiai susiję su vaiko sveikata, lavinimu ar net slauga.

Nors pačių neįgaliųjų skaičius kasmet didėja, problemos su kuriomis jie ar šeimos, auginančios neįgalius vaikus susiduria išlieka labai panašios. Tiek prieš dešimt ar dvidešimt metų, tiek ir dabar šeimoms spręsti sunkumus reikia turimų šeimos išteklių ar ieškoti naujų. Situacija skiriasi tik tuo, kad kasmet daugėja išteklių – organizacijų, paslaugų, kuriomis šeima gali pasinaudoti.

Lietuva, kaip ir daugelis valstybių neturi mechanizmų, leidžiančių patenkinti neįgaliųjų poreikius. Dėl įvairių kliūčių – stigmatos ir diskriminacijos, tinkamų sveikatos priežiūros ir reabilitacijos paslaugų trūkumo, nepritaikytos fizinės, informacinės aplinkos ir komunikacijos technologijų – neįgalieji tenkinasi prastesne sveikatos priežiūra, turi žemesnį išsilavinimą ir socialinį statusą, gyvena didesniame skurde. Lietuvoje neįgalieji susiduria su sunkumais sveikatos priežiūros paslaugų srityje, kurie būdingi daugeliui valstybių: aplinkos prieinamumo, švietimo, pačių sveikatos priežiūros paslaugų tinkamumo. Sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumo lygis priklauso nuo negalės dydžio. Jei neįgalusis dėl vienokių ar kitokių priežasčių pats negali pasiekti gydymo įstaigos, gydytojas ir slaugytojas jį lanko namuose. Sveikatos priežiūros, ypač slaugos paslaugų, kokybė labai priklauso nuo socialinių paslaugų visumos (Švietimo ir kitų viešųjų paslaugų prieinamumas neįgaliesiems Lietuvoje, 2013).

Anot A. Zaborskio ir S. Gradeckienės (2005), valstybė šiandien nėra pajėgi daugeliui šeimų ir vaikų užtikrinti teisės į sveikatą ir visavertį gyvenimą, nors tai įtvirtinta Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijoje. Tačiau turėti teisę, dar nereiškia, kad visa tai bus gaunama. Tai labai skaudi ir opi valstybės problema apie kurią turėtų galvoti ne tik su ja susiduriantys asmenys, bet visi valstybės gyventojai.

Apibendrinus galima akcentuoti tai, kad šeimos, kurios augina neįgalius vaikus, susiduria su psichologinėmis, socialinėmis ir ekonominėmis problemomis. Tačiau vienoms šeimoms šie sunkumai aktualesni, kitoms – mažiau aktualūs. Tai priklauso nuo įvairių faktorių, pavyzdžiui, tėvų išsilavinimo, užimtumo, socialinės padėties.

2. PAGALBOS TĖVAMS AUGINANTIEMS NEĮGALIUS VAIKUS TEIKIMAS

Pagalbos tėvams auginantiems neįgalius vaikus suteikimas yra apibrėžiamas teisiniuose dokumentuose. G. Sakalausko (2000) teigimu, lygias žmonių galimybes, neatsižvelgiant į jų fizinės ar psichinės sveikatos būklę, užtikrina tarptautiniai ir nacionaliniai teisės aktai. Viena vertus, vaikas su negalia turi visas Konvencijoje numatytas teises. Konvencijoje valstybės dalyvės pripažino, kad vaikas su fizine ir psichine negalia turi gyventi visavertį ir prideramą gyvenimą, kuris garantuotų jo orumą, ugdytų jo pasitikėjimą savimi ir leistų aktyviai dalyvauti visuomenės veikloje. Būtina sudaryti galimybę tokiam vaikui įgyti išsilavinimą, profesiją, būti medicinos darbuotojų aptarnaujamam, atstatyti sveikatą, pasirengti darbinei veiklai ir poilsiui taip, kad jis kuo labiau įsitrauktų į socialinį gyvenimą, galėtų ugdyti savo asmenybę ir bręsti kultūrinio bei dvasinio požiūriu.

Teisinė sistema yra labai svarbi šeimoms, kurio augina neįgalius vaikus. Yra išskiriami tam tikri teisinės kultūros sudėti pateikiantys teisinio sąmoningumo elementai (Prakapas, Žilinskienė, 2008, p. 53):

- 1) pagrindinių teisės savybių žinojimas;
- 2) esminių teisės sistemos elementų supratimas;
- 3) supratimas, kaip kuriami ir keičiami įstatymai, kokia yra demokratinių procesų esmė;
- 4) žinojimas, kad įstatymai yra pagrįsti vertybėmis ir įsitikinimais, kurių dalis piliečių gali ir nepripažinti;
- 5) supratimas, kad įstatymas ne visada sutampa su teisingumu ir gebėjimas būti kūrybiškai kritiškam dėl įstatymo;
- 6) žinojimas ir gebėjimas sužinoti, kada ir kaip ieškoti specialisto pagalbos ir patarimo.

Teisinė sistema viena iš priemonių, reglamentuojančių pagalbos teikimą analizuojamoms šeimoms.

„Tėvai, gyvenantys su neįgaliais vaikais, yra priklausomi nuo kitų pagalbos. Daugeliui šis poreikis išskyla jau gimdymo namuose“ (Naku, 2014). Šių tėvų apklausa rodo, kad svarbus faktorius tokiai šeimai įveikti sunkumus yra tinkama pagalba ir kaip ta pagalba suteikiama. Labiausiai šeimomis su neįgaliais vaikais rūpinasi savivaldybės. Tačiau tėvai skundžiasi, kad dažnai patiems tenka pasirūpinti, kad pagalba ir priemonės būtų suteiktos.

„Artimieji ir specialistai turi bendradarbiauti tam, kad būtų surasta geriausia bendravimo forma neįgaliajam. Svarbu, kad visi, supantys neįgalųjį, gautų apmokymus apie bendravimą ir bendradarbiavimą bei būtų apmokomi specialiai parinktu tam metodu“ (NDLA, 2014).

Informacijos, finansinės paramos ir emocinio palaikymo stoka įvairiuose moksliniuose tyrimuose nurodoma kaip aktualiausios problemos arba kaip svarbiausi šeimų poreikiai.

Viena aišku, kad šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, susiduriančioms su tam tikromis problemomis, kurių nepajėgios vienos išspręsti, reikalinga tam tikra pagalba.

Šiame skyriuje toliau bus analizuojami tarptautiniai ir Lietuvos Respublikos teisės aktai, taip pat galima pagalba tėvams, auginantiems neįgalius vaikus.

2.1. Tarptautiniai ir Lietuvos Respublikos teisės aktai, reglamentuojantys neįgaliųjų vaikų apsaugą

Visi žmonės gimdami turi tokias pačias teises ir laisves. Vaikai yra jautriausia visuomenės dalis, ypatingai neįgalūs vaikai. Jiems reikia papildomo dėmesio ir apsaugos dėl savo ypatingos būsenos. Kiekviena valstybė turi jais pasirūpinti, sukuriant tokią teisinę socialinę apsaugos sistemą, kurios dėka būtų užtikrinamos jų teisės ir apsauga. Anot A. Margevičiūtės (2008), šiai silpnajai visuomenės daliai reikia papildomų bei išskirtinių teisių bei jų veiksmingo įgyvendinimo. Pareiga užtikrinti vaiko teises ir interesus išeina už šeimos ribų. Šią pareigą perima valstybė. Ji turi pasirūpinti vaikų gerove, kurią atspindi geriausių vaiko interesų užtikrinimas (Kairienė, 2012). Pasak V. Gudžinskienės ir Ž. Jurgutienės (2010), siekdamos įtvirtinti humanistinį požiūrį į neįgaliuosius visos valstybės leidžia įstatymus, reglamentuojančius neįgaliųjų ir jų artimųjų teises, lygias galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime.

XX a. viduryje Vakarų Europoje ir Šiaurės Amerikoje prasidėję socialiniai pokyčiai ir naujos neįgaliųjų ugdymo ir socialinės integracijos teorijos turėjo įtakos ir kuriamai Lietuvos socialinei politikai, kuri grindžiama Vakarų Europoje priimtiniais humaniškumo, demokratiškumo principais, normalizacijos, integracijos idėjomis (Tėvų, specialistų ir specialiųjų poreikių turinčių vaikų bendradarbiavimo plėtotė ugdymo institucijose, 2003).

2004 m. gegužės 1 d. Lietuva žengė svarbų žingsnį, t. y. įstojo į Europos Sąjungą. Tai atvėrė naujas Lietuvos ekonominės ir socialinės raidos galimybes, bet kartu ir tapo didžiuliu jos socialinės politikos, siekiančios realizuoti Europos Sąjungos principus ir vertybes, kurios paskelbtos Europos Sąjungos Pagrindinių teisių chartijoje, įgyvendinti uždavinius, kurie iškelti Sutartyje dėl Konstitucijos Europai. Minėtąją Konstituciją yra pasirašiusios 25 Europos Sąjungos valstybės narės socialinės politikos srityje susitarė didinti užimtumą, taip pat kurti geresnes gyvenimo ir darbo sąlygas, siekti deramos socialinės apsaugos, socialinių partnerių dialogo, kovoti su socialine atskirtimi ir pan. (Europos Sąjunga: steigimo dokumentai ir

sutartis dėl Konstitucijos Europai, 2005). Atsižvelgiant į tai, galima teigti, kad Lietuva įstojusi į Europos Sąjungą teko ratifikuoti ir nemažai teisės aktų, reglamentuojančių įvairias socialines temas, tame tarpe ir neįgaliųjų teises bei apsaugą. Kaip teigia L. Dromantienė (2005) svarbu tai, jog Europos Sąjungos įsipareigojimai neįgaliems asmenims būtų įgyvendinami vadovaujantis požiūriu į negalią, grįstu ne pasyvios pagalbos koncepcija, bet ir integracijos idėja ir aktyviu dalyvavimu ekonominiame bei socialiniame gyvenime.

Vienas iš svarbių tarptautinių dokumentų, kurį yra ratifikavusi ir Lietuva – tai Europos socialinė chartija. Ji yra laikoma svarbiausiu tarptautiniu susitarimu, kuris reglamentuoja žmogaus socialines ir ekonomines teises, ir privaloma yra visoms Europos Sąjungos narėms. Šios chartijos 7 straipsnis gina ir vaikų bei paauglių teisę į apsaugą. O 15 straipsnis įtvirtina neįgaliųjų teisę į savarankiškumą, socialinę integraciją ir dalyvavimą visuomenės gyvenime. Europos socialinė chartija minėtuoju straipsniu užtikrina, kad ją pripažinusios valstybės siektų veiksmingai įgyvendinti neįgalių asmenų, nepaisant jų amžiaus ir negalios pobūdžio bei kilmės teisę į minėtą savarankiškumą, socialinę integraciją ir dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Tai turi jos įgyvendinti imantis tam tikrų priemonių, kuriomis būtų užtikrintas neįgalių asmenų konsultavimas, mokymas ir profesinis rengimas, taip pat remti jų visišką socialinę integraciją ir dalyvavimą visuomenės gyvenime ir pan. Tuo tarpu analizuojamos chartijos 17 straipsnis gina vaikų ir paauglių teisę į socialinę, teisinę ir ekonominę apsaugą. Pažymėtina, kad Europos socialinė chartija akcentuoja nediskriminavimo principą (Europos socialinė chartija, 2001).

Priėmus JT Vaiko teisių konvenciją (1995) pasikeitė požiūris į vaiką, t. y. jis tapo teisės subjektu, kuris turi autonomišką teises. Pasak B. Kairienės ir G. Dzindzalatienės (2009), „vaiko, kaip teisių turėtojo, statusas siejamas su vaiko nebrandumu, pažeidžiamumu, negalėjimu savarankiškai naudotis savo teisėmis, teigiant, kad vaiko teises galima įgyvendinti tik per kitų asmenų – visų pirma tėvų, teises ir pareigas (tėvų valdžia)“. Kai kurie Vaiko teisių konvencijos „<...>“ straipsniai savo reikšme ir panaudojimo universalumu prilygsta bendrosioms nuostatoms įgyvendinant vaiko teises, todėl laikomi bendraisiais principais: vaiko teisė į gyvybę ir didžiausią galimybę gyventi bei vystytis (6 str.), reikalavimas pirmiausia atsižvelgti į tai, kas vaikui yra geriausia (3 str.), pagarba vaiko pažiūroms (12 str.), diskriminacijos draudimas (2 str.)“ (Kairienė, Žiemienė, 2007, p. 44). Kiekvienas vaikas nesvarbu ar jis yra sveikas, ar neįgalus turi teisę gyventi ir sveikai vystytis. O geriausios prielaidos vaiko vystymuisi – tai šeimoje. Minėtoji konvencija ir reglamentuoja neįgalių vaikų teisę į ugdymą.

Dar vienas tarptautinis teisės aktas, kurį yra ratifikavusi ir Lietuva – tai Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija (2010). Šios konvencijos tikslas – tai skatinti, apsaugoti ir

užtikrinti visų neįgaliųjų visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis bei pagrindinėmis laisvėmis. Šios konvencijos preambulėje yra teigiama, kad „neįgaliems vaikams turi būti suteiktos galimybės lygiai su kitais vaikais visapusiškai naudotis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis“ (Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolą, 2010). Taip pat minėtoji konvencija skatina pagarbą neįgalių asmenų prigimtiniam orumui. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos deklaruojami principai yra įtvirtinti ir nacionaliniuose teisės aktuose, kurie gina neįgaliųjų vaikų teises. Šios konvencijos 24 straipsnyje yra skelbiama, kad neįgalieji turi teisę į mokslą. O šią teisę įgyvendindamos valstybės įsipareigoja tam tikrų reikalavimų laikytis, t. y. neįgalieji dėl savo negalios neturi būti šalinami iš bendros švietimo sistemos, taip pat negali būti atimta jiems galimybė įgyti privalomą pradinį arba vidurinį išsilavinimą bei užtikrinti jiems galimybę įsigyti integracinį, kokybišką minėtąjį išsilavinimą lygiai taip pat kaip ir kiti vaikai tose bendruomenėse, kur jie gyvena. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos 31 straipsnis pabrėžia, kad svarbu aktyviai skatinti neįgaliųjų organizacijų sukūrimą ir dalyvavimą jose, siekiant atstovauti neįgaliesiems tiek tarptautiniu, tiek nacionaliniu, tiek regioniniu bei vietos lygiu. Šis straipsnis yra svarbus tuo, kad jis skatina ne tik burtis minėtuosius asmenis ir jų šeimas į nevyriausybinės organizacijas, bet ir skatinti šių asmenų dalyvavimą visuomeniniame gyvenime (Beneševičiūtė, 2014).

Dar vienas svarbus tarptautinis teisės aktas, kurį pasirašė ir Lietuva, dėl specialiųjų poreikių asmenų ugdymo reformos principų, politikos ir praktikos bei jos vystymo metmenų, remiantis integracijos principu – tai Salamankos deklaracija. Ši deklaracija yra ypatinga ir tuo, jog pripažinta ja, kad sunkumai, kurie kyla dėl vaikų turinčių specialiuosius poreikius, negali būti išspręsti plėtojant atskiras sistemas ir tobulinant mokyklas skirtas minėtiesiems vaikams. Joje akcentuojama inkliuzinė mokykla. Ši mokykla išskirtinė tuo, kad joje laukiama visų besimokančių vaikų. Tokioje mokykloje svarbią vietą užima bendradarbiavimu pagrįsti santykiai (Ališauskas ir kt., 2011).

Vaikų turinčių negalią be anksčiau minėtųjų tarptautinių teisės aktų, jų apsaugą užtikrina ir Jungtinių Tautų lygių galimybių neįgaliems žmonėms teikimo bendrųjų taisyklių bei kitų tarptautinių sutarčių ir susitarimų nuostatos. Be to, tarptautinėje teisės doktrinoje visuotini teisės aktai reglamentuoja neįgaliųjų kaip visuotinių mainų proceso dalyvių lygias su neturinčiais negalės asmenimis teises. Tokiu būdu kalbant apie teisės doktriną, jie įtvirtina visuotinės lygybės principą, t. y. visi asmenys savo vertybių, taip pat teisių atžvilgiu yra lygūs (Rimdeikienė, 2008).

Atlikus tarptautinių teisės aktų, kurie užtikrina vaikų turinčių negalią apsaugą, galima pastebėti, kad jie paremti vienu iš pagrindinių principų – tai nediskriminavimo principu. Taip

pat valstybės, kurios ratifikuoja aukščiau minėtus teisinius dokumentus, perima pozityvius įsipareigojimus minėtųjų vaikų atžvilgiu.

Nuo 1991 m. ir Lietuvoje priimta nemažai teisės aktų, reglamentuojančių žmonių su negalia gyvenimą, egzistuoja oficiali negalios politika, įtvirtinta nacionalinėje teisės ir Vyriausybės programose. Žmonių su negalia teisinę padėtį reglamentuoja Lietuvos Respublikos įstatymai, taip pat Lietuvos Respublikos Konstitucija, o tam tikras specifines sritis – atskiri įstatymai ar įstatymų lydimieji teisės aktai, įtvirtinantys specialias teisės normas. Šiuo metu įvairias žmonių su negalia gyvenimo sritis reglamentuoja apie 70 teisės aktų (Gudžinskienė, Jurgutienė, 2010).

Nediskriminavimo principas yra įtvirtintas Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymo (2006) 4 straipsnio 3 punkte. Šiame punkte yra teigiama, kad „kiekvienas vaikas turi lygias su kitais vaikais teises ir negali būti diskriminuojamas dėl savo arba savo tėvų ar kitų teisėtų vaiko atstovų lyties, amžiaus, tautybės, rasės, kalbos, tikėjimo, pažiūrų, socialinės, turtinės, šeimyninės padėties, sveikatos būklės ar kokių nors kitų aplinkybių“ (Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas, 2006). Taip pat minėtojo teisės akto 28 straipsnyje yra teigiama, kad „negalios vaikas turi lygias teises su sveikais vaikais aktyviai gyventi, vystytis, įgyti išsimokslinimą, atitinkantį jo fizines, protines galias ir pageidavimus, dirbti jam tinkamą darbą, dalyvauti kūrybinėje bei visuomeninėje veikloje“ (Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas, 2006). Teisės normos, kurios reglamentuoja aplinkos pritaikymą negalios vaikui, įtvirtintos to paties įstatymo 30 straipsnyje. Šiame straipsnyje yra teigiama, kad tiek visuomeniniai pastatai, tiek gatvės, tiek transporto priemonės, tiek įstaigos, tiek Vyriausybės ir vietos savivaldos vykdomosios institucijos turi būti pritaikytos specifiniams negalios vaiko poreikiams.

Neįgalių vaikų teises gina ir Lietuvos Respublikos civilinis kodeksas (2015). Jis įtvirtina nuostatą, kad šeimos teisinių santykių reglamentavimas Lietuvoje yra grindžiamas prioritetingos vaikų teisių ir interesų apsaugos bei gynimo ir kitais principais (Civilinis kodeksas, 2015).

Psichikos sveikatos priežiūros įstatymas (2005), užtikrina asmenų, kurie turi psichikos negalią apsaugą, tame tarpe ir vaikų. Šis įstatymas draudžia diskriminuoti pacientus dėl jų esamų psichikos sveikatos sutrikimų. Jis taip pat garantuoja visas politines, ekonomines, socialines ir kultūrines teises.

Specialiųjų ugdymo poreikių mokinių lygių galimybių švietimo sistemoje principas, akcentuojamas Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijoje, įtvirtintas Lietuvos Respublikos švietimo įstatyme (2013). Šis įstatymas įtvirtina lygių galimybių švietimo sistemoje principą, t. y. ugdymas turi būti prieinamas visiems nepriklausomai nuo rasės,

asmens lyties, tautybės, socialinės padėties ir t.t. Švietimo įstatymas reglamentuoja specialųjį ugdymą. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus 2013 metų veiklos ataskaitoje (2014) yra akcentuojama, kad pagal minėtojo įstatymo 14 straipsnį, mokiniui, kuriam yra nustatyti specialieji ugdymosi poreikiai turi būti padedama mokytis pagal gebėjimus, pritaikant ikimokyklinio, priešmokyklinio, pradinio, pagrindinio, vidurinio ugdymo bendrąsias programas, profesinio mokymo programas. Analizuojamo įstatymo 15 straipsnis numato galimybę specialiųjų poreikių asmeniui lavintis, mokytis pagal gebėjimus, įgyti išsilavinimą ir kvalifikaciją, taip pat įveikti socialinę atskirtį. Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo 19, 20, 21, 22 ir 23 straipsniai įtvirtina galimybę teikti psichologinę, socialinę pedagoginę, specialiąją pedagoginę ir specialiąją pagalbą, taip pat sveikatos priežiūrą mokykloje. Šios pagalbos teikiamos nesvarbu ar sveikam vaikui, ar vaikui, kuris turi negalią. Tuo tarpu minėtojo įstatymo 33, 34 ir 35 straipsniai užtikrina švietimo prieinamumą socialinę atskirtį patiriantiems vaikams, taip pat mokiniams, kurie turi specialių ugdymo poreikių ir riboto judumo asmenims (Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas, 2013).

Atsižvelgiant į tai, galima teigti, kad Lietuva ratifikavusi Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją, kartu turėjo kurti ir tokią teisinę savo sistemą, ginančią neįgalius vaikus, kurioje atsispindėtų ir pagrindiniai minėtosios konvencijos principai.

Pasak S. Ustilaitės, I. Kuginytė-Arlauskienės, L. Valančiūtės (2011), naujos švietimo sistemos tendencijos ir esama teisinė bazė sudaro galimybę neįgaliesiems vaikams integruotis į bendrojo lavinimo įstaigas ir taip didinti jų socialinę integraciją. Apie neįgaliųjų vaikų teisę į ugdymą yra kalbama ratifikuotuose tarptautiniuose (Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencija, Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir kt.) ir nacionaliniuose (Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos įstatymas ir kt.) teisės aktuose. Švietimo įstatyme yra deklaruojama, kad „kiekvienas Lietuvos Respublikos pilietis <...> turi teisę mokytis, įgyti išsilavinimą ir kvalifikaciją“ (Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas, 2013).

Neįgaliųjų vaikų ugdymas bendrojo lavinimo mokyklose jau yra įprastas dalykas. Kiekvieno vaiko tėvai nusprendžia kur vaikui mokytis ir pasirenka jiems priimtinausią mokyklą. „Specialųjį ugdymą reglamentuojančiuose dokumentuose dažniausiai pabrėžiami vaikų socialinės globos ir integracijos klausimai, mažiau dėmesio juose skiriama reabilitacijai, tęstinio ugdymo, vaikų poilsio ir saviraiškos klausimams“ (Juodaitytė, Malinauskienė, 2004, p. 96).

Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo (2013) pagrindinis tikslas yra užtikrinti neįgaliųjų lygias teises ir galimybes visuomenėje, nustatyti neįgaliųjų socialinės integracijos principus, apibrėžti socialinės integracijos sistemą ir jos prielaidas bei sąlygas. Remiantis minėtu naujai priimtu įstatymu, sukurta nauja teisinė bazė

reglamentuojanti darbingumo lygio, neįgalumo lygio bei specialiųjų poreikių nustatymą. Neįgaliųjų socialinė integracija organizuojama vadovaujantis tam tikrais 11 principų (Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, 2013). Pirmasis principas – tai lygių teisių, kai neįgalieji turi tokias pačias teises kaip ir kiti visuomenės nariai. Antrasis principas yra lygių galimybių. Jis traktuojamas taip: neįgaliesiems, kaip ir kitiems visuomenės nariams, sudaromos tokios pat ugdymosi, darbo, laisvalaikio leidimo, dalyvavimo visuomenės, politiniame ir bendruomenės gyvenime galimybės. Tik tais atvejais, kai tokios pat sąlygos ir priemonės yra neveiksmingos, numatomos specialiosios priemonės, gerinančios neįgaliųjų padėtį. Trečiasis principas yra diskriminavimo prevencijos, t. y. neįgalieji turi būti apsaugomi nuo bet kokios diskriminacijos ar išnaudojimo. Visapusiško dalyvavimo principas – tai visais lygmenimis visi su neįgaliųjų gyvenimu ir veikla susiję klausimai, kurie sprendžiami derinant su jais ir (ar) jų atstovais pagal įstatymą bei atsižvelgiant į jų patirtį. Penktasis principas yra savarankiškumo ir pasirinkimo laisvės užtikrinimo. Šiuo principu vadovaujantis, neįgalieji nuolat skatinami būti savarankiški. Dar vienas principas, kuriuo vadovaujantis organizuojama neįgaliųjų socialinė integracija – tai prieinamumo, kai neįgaliesiems asmenims sudaromos sąlygos veiklai visose gyvenimo srityse ir galimybė pasinaudoti ištekliais. Septintasis principas yra neįgalumo kompensavimo: neįgalumo pasekmės kompensuojamos neįgaliesiems skirtomis įvairiomis piniginės ir nepiniginės paramos formomis. Tuo tarpu vadovaujantis decentralizacijos principu, pagalba neįgaliesiems priartinama prie jų gyvenamosios vietos, bendruomenė įtraukiama į socialinę neįgaliųjų reabilitaciją. Be minėtųjų principų dar yra išskiriamas destigmatizacijos, t. y. visuomenė šviečiama siekiant šalinti neigiamas nuostatas ir stereotipus, susijusius su neįgaliaisiais, taip pat perimamumo ir lankstumo, kai visos institucijos veikia darniai teikdamos socialines paslaugas bei ugdydamos minėtuosius asmenis. Ir paskutinis principas, kuriuo vadovaujantis vykdoma neįgaliųjų socialinė integracija – tai skirtingų poreikių tenkinimo. Neįgalieji sudaro labai įvairialypę visuomenės grupę, todėl, teikiant paramą, atsižvelgiama į skirtingus neįgaliųjų poreikius.

Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas yra laikomas vienu reikšmingiausių neįgaliųjų problemų sprendimą reglamentuojančių įstatymų Lietuvoje (Mikutavičienė, Guščinskienė, 2012). Be to, yra svarbu paminėti tai, kad minėtuoju įstatymu atsisakyta diskriminuojančios sąvokos „invalidas“, vartojamos naujos sąvokos: „neįgalusis“, „neįgalumas“, „nepalankūs aplinkos veiksniai“, „specialusis poreikis“ ir kt. Taip pat numatyta, kad asmenims iki 18 m. būtų nustatomas neįgalumo faktas, kuris pagal pasireiškimą gali būti trijų laipsnių, t. y. sunkus, vidutinis ir lengvas (Dromantienė, 2005).

Vienas pagrindinių uždavinių siekiant Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo numatytų tikslų yra pritaikyti aplinką neįgaliems žmonėms, kad pastarieji tiek viešajame, tiek asmeniniame gyvenime turėtų sąlygas ir galimybes laisvai judėti, naudotis visuomenėje teikiamomis paslaugomis, gauti reikiamą informaciją, bendrauti ir dalyvauti visose visuomenės gyvenimo srityse. Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme yra išaiškinta, kas yra neįgaliųjų socialinė integracija bei kokios yra jos sudedamosios dalys. Šio įstatymo 5 straipsnyje teigiama, kad „neįgaliųjų socialinės integracijos sistemą sudaro specialiųjų poreikių tenkinimas specialiosios pagalbos priemonėmis, neįgaliųjų užimtumo rėmimas, socialinės paramos teikimas, Valstybinio socialinio draudimo fondo pensijų ir išmokų skyrimas ir mokėjimas, Privalomojo sveikatos draudimo fondo išmokų skyrimas ir mokėjimas“. Minėto straipsnio pabaigoje kaip neįgaliųjų socialinė integracijos prielaida yra įvardijama ugdymo paslaugų teikimas, lygios galimybės dalyvauti kultūros, sporto ir kitose visuomenės gyvenimo srityse. Įstatyme atsiskleidžia kolektyvinė dimensija ir nuostata, kad neįgaliųjų dalyvavimas kultūrinėje ir sportinėje veikloje yra aktualus tik neįgaliųjų segmentui, nes 15 straipsnyje tvirtinama, kad „Valstybės masto ir tarptautinius neįgaliųjų kūno kultūros ir sporto renginius organizuoja ir rengia neįgaliųjų sporto organizacijos kartu su kitomis neįgaliųjų asociacijomis“. Šiame straipsnyje formuluojamais teiginiais formuojamas neįgaliųjų kaip socialinių išmokų ir valstybės paramos gavėjų įvaizdis (Mikutavičienė, Guščinskienė, 2012, p. 41).

Be to, minėto įstatymo 12 straipsnyje yra akcentuojamas neįgaliųjų ugdymas. Yra teigiama, kad “visi neįgalieji turi teisę būti ugdomi, nesvarbu, koks jų neįgalumo lygis <...>. Neįgalieji ugdomi mokyklose ir kitose įstaigose, kuriose teikiamos ugdymo paslaugos, atsižvelgiant į jų specialiuosius ugdymosi poreikius, sugebėjimus ir fizinę bei psichinę būklę.“ (Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, 2013).

Lygių galimybių įstatymo (2013), paskirtis – “<...> užtikrinti, kad būtų įgyvendintos Lietuvos Respublikos Konstitucijos 29 straipsnio nuostatos, įtvirtinančios asmenų lygybę ir draudimą varžyti žmogaus teises ir teikti jam privilegijas lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų pagrindu, taip pat **kad būtų įgyvendintos ir** Europos Sąjungos teisės aktų, nurodytų šio įstatymo priede, kitų tarptautinių teisės aktų nuostatos“. Šio įstatymo 5 straipsnio 1 dalies 1 ir 2 punktai nurodo, kad valstybės ir savivaldybių institucijos ir įstaigos pagal kompetenciją privalo (Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas, 2013): užtikrinti, kad visuose teisės aktuose būtų įtvirtintos lygios teisės ir galimybės nepaisant lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, etninės priklausomybės, religijos, taip pat rengti, tvirtinti ir įgyvendinti programas ir priemones, skirtas lygioms

galimybėms užtikrinti nepaisant lyties, rasės, tautybės, kalbos, kilmės, socialinės padėties, tikėjimo, įsitikinimų ar pažiūrų, amžiaus, lytinės orientacijos, negalios, etninės priklausomybės, religijos.

2012 m. lapkričio 21 d. Lietuvos Respublikos Vyriausybė priėmė nutarimą „Dėl Nacionalinės neįgaliųjų socialinės integracijos 2013-2019 metų programos patvirtinimo“. Šia programa siekiama sukurti darnią aplinką ir sąlygas veiksmingai plėtoti neįgaliųjų socialinės integracijos procesus Lietuvoje ir užtikrinti nacionalinių teisės aktų, nustatančių neįgaliųjų socialinę integraciją bei lygias galimybes, ir Neįgaliųjų teisių konvencijos nuostatų įgyvendinimą. Strateginis šios programos tikslas – sukurti palankią aplinką ir sąlygas oriam ir visaverčiam neįgaliųjų gyvenimui Lietuvoje, užtikrinti lygias galimybes bei neįgaliųjų gyvenimo kokybę.

Analizuojamoje programoje yra suformuoti tam tikri tikslai, t. y. užtikrinti skirtingas negalias turinčių neįgaliųjų specialiųjų poreikių tenkinimą teikiant socialinės integracijos paslaugas (socialinės apsaugos, sveikatos priežiūros, švietimo srityse); užtikrinti neįgaliesiems galimybę laisvai judėti fiziniėje aplinkoje ir naudotis visiems prieinama informacija; siekti didesnio neįgaliųjų užimtumo darbo rinkoje, kultūros, sporto, laisvalaikio veikloje ir užtikrinti neįgaliųjų teisių, pagrindinių laisvių gynimą be diskriminacijos dėl neįgalumo ir sudaryti sąlygas tobulinti neįgaliųjų socialinės integracijos proceso valdymą (Nacionalinė neįgaliųjų socialinės integracijos 2013-2019 metų programa, 2012).

Nediskriminavimo skatinimo tarpinstitucinio veiklos plano, patvirtinto Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2015 m. sausio 28 d. nutarimu Nr. 46 „Dėl nediskriminavimo skatinimo tarpinstitucinio veiklos plano patvirtinimo“ tikslas – mažinti diskriminaciją Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatyme nustatytais pagrindais, didinant visuomenės sąmoningumą ir ugdant pagarbą žmogui. Šiame plane akcentuojama, jog Lietuvoje yra sudarytos teisinės lygybės ir apsaugos nuo nelygybės ir diskriminacijos sąlygos, tačiau neretai dėl vyraujančios informacijos stokos visuomenė nesuvokia, jog tam tikras elgesys ar veiksmai yra diskriminaciniai (Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarimas „Dėl nediskriminavimo skatinimo tarpinstitucinio veiklos plano patvirtinimo“, 2015).

Darytina išvada, kad yra priimti svarbūs teisiniai dokumentai, reglamentuojantys visapusišką pagalbą neįgaliam vaikui ir jo šeimai. Lietuvos įstatymai dažnai keičiami ir papildomi, todėl juose nelengva orientuotis. Teisinė įstatymų kalba sudėtinga ir eiliniam žmogui sunkiai suprantama, to pasekoje, žmonės su negalia dažnai negali tinkamai pasinaudoti socialinėmis garantijomis bei lengvatomis (Gudžinskienė, Jurgutienė, 2010).

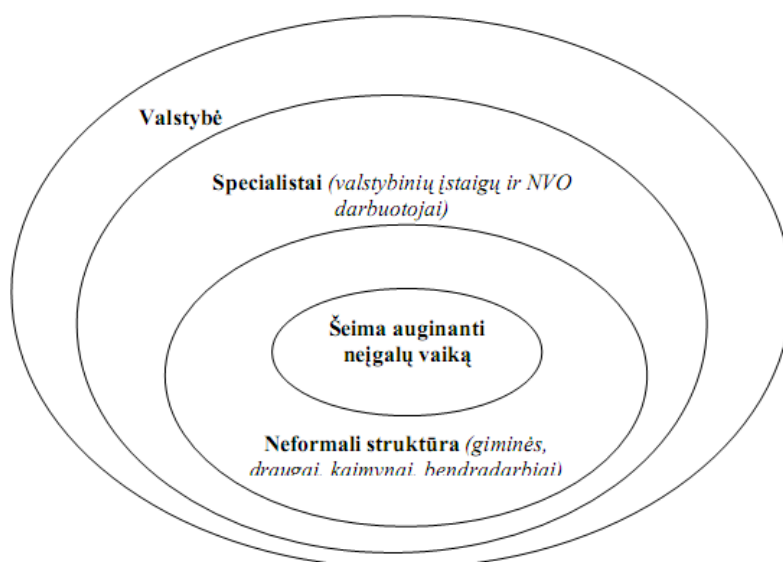
Darytina išvada, jog tiek tarptautinių teisės aktų, tiek Lietuvos Respublikos įstatyminė bazė, reglamentuojanti neįgaliųjų vaikų apsaugą, yra pakankama ir išsami, sudarytos deramos

teisinės prielaidos neįgaliųjų vaikų visapusiškam funkcionavimui. Tiek tarptautiniuose teisės aktuose, tiek nacionaliniuose teisės aktuose yra įtvirtinti pagrindiniai principai, susiję su vaiko teisių apsaugos įgyvendinimu, t. y. teisė į gyvybę, mokslą, galimybę gyventi ir vystytis, taip pat diskriminacijos draudimas.

2.2. Pagalba tėvams – auginantiems neįgalius vaikus

Dažniausiai, tėvams apie vaiko negalią, praneša medicinos personalas. Nuo šio personalo prasideda pirmieji specialistų žingsniai formuojantys tolimesnį šeimos elgesio modelį, gyvenimo kokybę. Todėl jau nuo šio momento yra svarbi specialistų pagalba, kurioje medikai, psichologai, raidos centro specialistai, socialiniai darbuotojai turėtų būti lygiaverčiai partneriai. Kaip teigia A. P. Greeffo, A. Vansteenwegeno ir L. DeMoto (2006), pagalba ir parama tėvams, kurie augina neįgalius vaikus, suteikia jiems savivertės jausmą ir integracijos galimybę. Kaip teigia G. Lastauskienė (2004), asmens, kuris turi negalią, padėtis yra išskirtinė, nes pozityvi valstybės pagalba yra būtina beveik visose gyvenimo situacijose.

Ž. Rympo (2011) remdamasi moksline literatūra, išskyrė tokius pagalbos šaltinius šeimai, kuri augina neįgalius vaikus: neformali struktūra (giminės, draugai, kaimynai, bendradarbiai), specialistai (medikai, specialieji pedagogai, psichologai, nevyriausybių organizacijų darbuotojai ir kt.) bei valstybės parama (žr. 2 pav.).



2 pav. Pagalbos šaltiniai tėvams, kurie augina neįgalius vaikus

Šaltinis: Ž. Rympo, 2011, p. 75

S. Lesinskienė (2000) akcentuoja neformalios struktūros naudą, šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Tiek šeimos narių, tiek draugų paramos svarba yra labai svarbi, sprendžiant šeimos problemas bei padedant užkirsti kelią pirminei šeimos socialinei izoliacijai. Kai aplinkiniai visapusiškai remia šeimą ir su negalios vaiku elgiasi taip, kaip su kitais vaikais, visi šeimos nariai jaučiasi ir laisvesni, ir labiau priimtini (Bagdonaitė, 2000).

Tėvai susilaukdami neįgalaus vaiko patiria stresinę būseną, nusiminimą, nerimą, kaltės jausmą, pyktį ir eilę kitų emocinių būsenų. Jos dažnai suformuoja pagrindą depresijai atsirasti. „Papildomi sunkumai, kylantys prižiūrint vaikus su raidos atsilikimu, nulemia didesnę riziką depresijai pasireikšti“ (Jegorova-Marčenkienė ir kt., 2012, p. 46). Šiems tėvams reikalinga speciali pagalba, t. y. kompleksinė pagalba. Anot S. Ališauskienės (2005), ankstyvoji reabilitacija – tai pagalba šeimai, kuri augina neįgalius vaikus. Kaip teigia R. Vaičekauskaitė ir kt. (2012), pastaruoju metu darbas ankstyvojoje intervencijoje vaiko raidai optimizuoti grindžiamas socialiniu negalės modeliu, kuris nurodo į asmens ir aplinkos sąveiką. Ši pagalba vaikui yra neatsiejama nuo pagalbos visai šeimai kaip sistemai. Ankstyvosios intervencijos tikslai (Ališauskienė, 2005):

- 1) padėti įveikti vaiko ir jo aplinkos rizikos veiksnius, kurie lemia raidos atsilikimą;
- 2) skatinti ankstyvą tinkamą vaiko sąveiką su aplinka;
- 3) padėti šeimai ugdyti vaiką;
- 4) teikti šeimai emocinę paramą;
- 5) įgalinti vaiką bendrauti artimiausioje aplinkoje;
- 6) koordinuoti vaiko ir šeimos įtraukimą į integruoto ugdymo sistemą.

Realizuojant minėtuosius tikslus labai svarbios reikšmės turi sėkmingas tėvų ir specialistų bendradarbiavimas.

Pasak N. Jegorovos-Marčenkienės ir kt. (2012), tėvų emocinė būklė vaidina didelį vaidmenį reabilitacijos procese. Manoma, kad mamos emociniai sutrikimai veikia mamos ir vaiko santykius, tai taip pat paveikia ir atžalos raidos dinamiką bei ankstyvosios reabilitacijos procesus, kartu ir minėtosios reabilitacijos baigtį.

Šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, svarbią reikšmę turi taip pat socialinis ugdymas ir pagalba, tarp jų ir psichologinė-pedagoginė. Ji yra viena svarbiausių socialinės apsaugos krypčių. Ją įgyvendina įvairios valstybinės ir nevyriausybinės institucijos. Ši veikla yra labai svarbi, norint užtikrinti visapusišką vaikų gyvenimą dabar ir ateityje, t. y. socialinį-psichologinį saugumą, auklėjimą ir t.t. Reikia akcentuoti tai, kad konkrečių priemonių įgyvendinimas labai priklauso nuo daugelio priežasčių, pavyzdžiui, valstybės finansinio pajėgumo, taip pat nuo pakankamų žmogiškųjų išteklių ir t.t. (Kyburienė ir kt., 2006)

Lietuvoje psichologinė-pedagoginė pagalbos sistema nėra iki galo sukurta. Nepaisant to reikia pabrėžti ir tai, kad siekiant suteikti bet kokią pagalbą, reikia pažinti tiek patį individą, tiek pačią šeimą, kurioje jis auga, taip pat žinoti situaciją. Tai nėra lengvas procesas. Gali atsitikti taip, kad šeimos iš pradžių nenorės priimti analizuojamos pagalbos arba net bus priešiška nusiteikusios prieš ją. Nepaisant tokios situacijos, specialistai vis tiek privalo įsitraukti į vaiko raidos ir pasiekimų vertinimo, planavimo bei individualios programos vykdymą (Gedvilienė ir kt., 2008).

Labai svarbią reikšmę turi analizuojamoje situacijoje pedagoginis bendradarbiavimas. Bendradarbiavimas gali būti traktuojamas, kaip socialinės sąveikos forma, kuri naudojama siekiant (Vaicekauskienė, 2003):

- 1) organizuoti bendrą partnerių veiklą ir derinti bendrus veiksmus, taip pat vienyti individualias pastangas;
- 2) plėtoti socialinius bendradarbiavimo ir pagalbos santykius, bendrauti suinteresuotoms pusėms darant įtaką ir keičiant vienas kitą.

Abi šios minėtosios bendradarbiavimo sritys yra siejamos su atitinkamų veiklų sistemos kūrimu. Minėto bendradarbiavimo metu galima sulaukti tiek neigiamo, tiek teigiamo poveikio abiem bendradarbiaujančiom pusėms. Ši socialinė sąveika priklauso nuo tam tikrų veiksnių, t. y. nuo subjektų vertybinių orientacijų, taip pat nuostatų, ankstesnės patirties bei lūkesčių. Neįgalių vaikų pripažinimas yra toks pat svarbus, kaip ir įgūdžių formavimas, taip pat lavinimas tarp bendraamžių (Pavolienė, Saldytė, 2012). Be to, „tokius vaikus įtraukiant į bendruomenę jų bendravimas labai prasiplečia ir specialistų bendradarbiavimas tampa būtinybe, nes tik suderinus savo funkcijas, veiklą bei priemones įmanoma pasiekti teigiamą ugdymo rezultatą“ (Vaicekauskienė, 2003, p. 57).

Ugdant neįgalų vaiką bendradarbiavimas vyksta dviem kryptimis. Viena kryptis yra traktuojama, kaip vienos įstaigos skirtingų profesijų specialistų bendradarbiavimas siekiant bendrų tikslų. Tuo tarpu kita kryptis yra siejama su išoriniu bendradarbiavimu. Pastarasis bendradarbiavimas pasižymi tuo, kad jame dalyvauja skirtingų institucijų, tame tarpe ir šeima bei profesijų atstovai, kurie sprendžia ugdytinio problemas (Vaicekauskienė, 2003). Kaip teigia S. Jurkštas ir K. Pukelis (2014, p. 121), „neįgalaus vaiko lavinimas netgi gali tapti keliu į patvarią laimę, kurios nebesugriauna jokios ribinės situacijos, keliu į ugdytojo ugdymąsi daryti gera ir būti laimingam nepriklausomai nuo sąlygų, kartu išnaudojant bet kokias aplinkybes“.

Labai svarbu, kad bendradarbiavimo procesas vyktų ir tarp šeimos bei mokyklos. Pasak J. Ambrukaičio ir I. Antonovaitės (2002), specialistų bendradarbiavimui kaip sistemos plėtotei ugdymo institucijoje turi įtakos šie veiksniai:

- 1) pedagogų bendruomenėje vyraujantis mikroklimatas;
- 2) specialistų bendradarbiavimo idėjos palaikymas;
- 3) pedagogų domėjimasis specialiuoju ugdymu;
- 4) tėvų aktyvumo skatinimas;
- 5) vaiko noras siekti pažangos.

Jis gali būti įvairus, pavyzdžiui, individualus, kurį sudaro (Masalienė, 2007):

1. Individualūs pokalbiai, t. y. savotiška konsultacija, kurios metu ir tėvai, ir pedagogai gauna patarimų, sprendžia vaiko problemas.

2. Apsilankymai ugdytinio namuose, kurių metu pedagogas susipažįsta su aplinka, kurioje auga vaikas.

3. Pokalbiai telefonu, kurių metu ir pedagogai, ir tėvai nori gauti reikiamos informacijos, aptarti iškilusias problemas, pranešti apie pasiekimus.

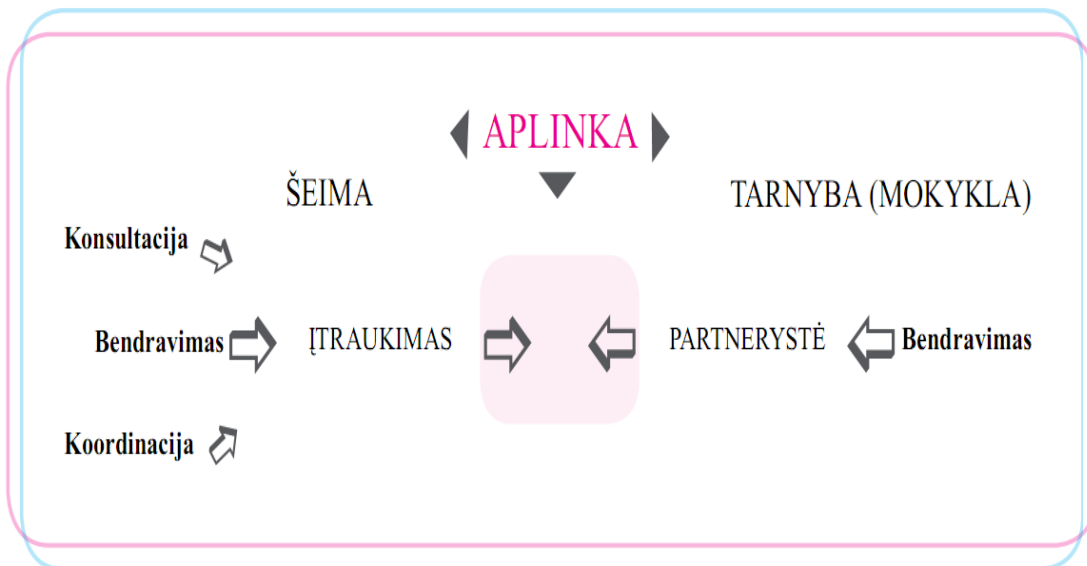
4. Susirašinėjimas, kuriam dauguma pedagogų naudoja užrašų knygeles. Į knygeles jie surašo pasiekimus, nesėkmes, pamokai reikalingas priemones, iškilusias problemas ir t. t. Tėvai irgi daro tą patį.

Taip pat gali būti ir grupinis bendravimas, t. y. susirinkimai, jų metu aptarinėjamos problemos pasiekimai ir kt., taip pat renginiai, atvirų durų dienos.

Specialistai ir tėvai, sudarydami vaiko ugdymo planą ir kartu jį įgyvendindami, supranta, kad darbas komandoje yra gerokai efektyvesnis. Tėvai yra skatinami būti aktyviais proceso dalyviais, nurodyti, kokios jiems pagalbos reikia. Šeimų ir tarnybų partnerystė sudaro geresnes sąlygas tenkinti vaiko specialiuosius poreikius. O specialistų pareiga – padėti tėvams įgyti kompetencijos ugdyti savo vaiką (Neįgalaus vaiko ir jo šeimos socialinė adaptacija, 2007).

Šeimų įtraukimas į vaiko ugdymo procesą yra būtinas. Tačiau šis procesas yra labai sudėtingas ir ilgas. Šiuo metu mokyklose pastebima vis daugiau teigiamų poslinkių bei pokyčių šioje srityje: didėjant tėvų pagalbos mokyklai poreikiui, daugėja ir mokytojų, kurie jau noriai priima tėvus kaip lygiaverčius partnerius vaiko ugdymo(si) procese (Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui, 2011).

Šeimų ir specialistų susitikimai dažniausiai prasideda nuo konsultacijos, kuri gali peraugti į bendravimą bei kooperavimąsi, šeimos įtraukimą, bendradarbiavimą komandoje ir partnerystę (žr. 3 pav.).



3 pav. Į šeimą orientuotas tarnybos ir šeimos bendradarbiavimas

Šaltinis: pagal Masalienę, 2007, p. 14

Kaip teigia A. Masalienė (2007), specialistai turėtų numatyti tokias bendradarbiavimo su tėvais formas, kad jie nebūtų priversti tapti pagalbininkais, vien tik vykdančiais nurodymus. Jie turi jaustis lygiaverčiais partneriais, kai yra vertinamo vaiko rezultatai, taip pat numatomi pagalbos tikslai, planuojant veiklą, individualias programas. Tėvų informavimas apie vaiko ypatumus ir galimus pagalbos jam būdus turėtų būti tikslus bei pateiktas suprantama kalba, pabrėžiant ne vaiko ribotumus, bet stipriąsias puses ir galimybes.

Taigi ugdant neįgalius vaikus mokykloje, reikia vykdyti bendradarbiavimą mokyklos su jų tėvais. Žinoma, tuo siekiama pasiekti kuo geresnių rezultatų ugdymo srityje.

Analizuojamiems vaikams ir jų šeimoms yra teikiama trijų lygmenų pedagoginė psichologinė pagalba. Šios pagalbos teikimo modelį Lietuvoje realizuoja šios institucijos: vaiko gerovės komisijos, taip pat pedagoginės psichologinės tarnybos ir Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras. Kiekviena institucija atlieka jai skirtas funkcijas.

Pirmasis lygmuo – tai švietimo įstaigų vaiko gerovės komisijos. Jos teikia (Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui, 2011):

- 1) pirminę specialiąją pedagoginę, psichologinę, socialinę pedagoginę, socialinę pagalbą mokiniams jų artimiausioje aplinkoje;
- 2) metodinę pagalbą – ugdymo įstaigos pedagogams, tėvams;
- 3) atlieka vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, pirminį vertinimą;
- 4) analizuoja teikiamos švietimo pagalbos mokiniui veiksmingumą.

Reikia pažymėti tai, kad minėtoji komisija apjungė anksčiau veikusią Specialiojo ugdymo komisijos, Prevencinio darbo grupės ir Krizių valdymo komandos veiklas ir tapo

viena komisija, vietoje veikusių trijų. Taip pat reikia akcentuoti tai, jog specialiuosius poreikius turinčių vaikų, tėvai įtraukiami ar kviečiami dalyvauti šios komisijos veiklose tik pavieniais atvejais. Didžiausia darbų našta tenka organizuojant pagalbą specialistams, mokiniams ir yra labiau sietina su atskirų problemų sprendimu, o ne sisteminiu priemonių įgyvendinimu (Zuoza, 2013).

Antrasis lygmuo – pedagoginės psichologinės tarnybos. Jų pagrindinės veiklos sritis yra pagalba mokiniui, mokytojui ir mokyklai teikiant:

- 1) psichologinę, socialinę pedagoginę, švietimo informacinę pagalbą mokiniams;
- 2) specialiąją pedagoginę pagalbą specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems asmenims;
- 3) informacinę, ekspertinę ir konsultacinę pagalbą tėvams bei mokykloms;
- 4) psichologinę, socialinę pedagoginę, specialiąją pedagoginę pagalbą mokykloms, kuriose nėra švietimo pagalbos specialistų.

Trečiasis lygmuo – tai minėtasis Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras. Šio centro tikslas yra tobulinti specialiosios pedagoginės, specialiosios, psichologinės ir socialinės pedagoginės pagalbos teikimo sistemą šalyje (Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui, 2011).

Mokslininkas C. Dunst ir kt. (2008) į šeimą nukreiptą pagalbą klasifikuoja taip: santykinė pagalba (klinikiniai įgūdžiai: specialistų aktyvus klausymasis, užuojauta, empatija, pagarba ir tikėjimas šeimos narių stiprybėmis bei gebėjimais) ir dalyvaujanti pagalba (individualizuotas, informuojantis, lankstus, atitinkantis šeimos prioritetus ir poreikius procesas). Pastaroji pagalba yra veiksmingesnė tiek vaiko raidos dinamikos, tiek tėvų aktyvaus dalyvavimo intervencijos procese aspektais. Taip yra, todėl, kad dalyvujančios pagalbos modelio koncepcija pabrėžia šeimos vaidmenį ir jos stiprybes. Minėtieji autoriai mano, kad tai yra į šeimą nukreiptos pagalbos teikimo filosofijos esmė.

Anot L. Dromantienės (2003), valstybės institucijos, kaip ir kitose šalyse, negali patenkinti nuolat didėjančių bei atsirandančių naujų žmogaus socialinių paslaugų poreikių. Objektiviūs socialiniai poreikiai lemia naujų nevyriausybinų institucijų formų, paslaugų teikimo veiklos rūšių ir infrastruktūros kūrimąsi. Steigiasi pelno nesiekiančios ir valstybės administracinėms struktūromis nepavaldžios privačios įregistruotos grupės, t. y. nevyriausybines organizacijas, kurios kelia greta kitų ir socialinius uždavinius, tarp kurių – teikti socialinę paramą ar vykdyti labdarinę veiklą. Šios organizacijos užpildo valstybės socialinės apsaugos sistemos socialinio darbo spragas. Jos paverčia socialinę paramą konkretesne veikla ir adresuota konkrečiam klientui.

Tačiau reikia paminėti ir tai, kaip, kad tvirtina L. Žalimienė ir E. Rimšaitė (2007, p. 87), „tiek valdžios sektorius, tiek nevyriausybines organizacijas jaučia atsakomybę už

socialinę visos visuomenės ir atskirų jos narių gerovę, tačiau toji atsakomybė ir jos realizavimo būdai skiriasi“. Šiomis dienomis pagrindinė atsakomybė už piliečių gerovę priklauso valstybei, o nevyriausybinių organizacijų ją papildo.

Nevyriausybinių organizacijų svarba yra įtvirtinta ir Jungtinių tautų neįgalųjų teisių konvencija (2010). Šios konvencijos 31 straipsnyje pabrėžiama, kad svarbu aktyviai skatinti neįgalųjų organizacijų sukūrimą ir dalyvavimą jose, siekiant atstovauti neįgaliesiems tarptautiniu, nacionaliniu, regioniniu ir vietos lygiu.

Vienas iš svarbiausių nevyriausybinių organizacijų uždavinių – tai neįgalųjų interesų atstovavimas. Atstovavimas yra apibūdinama, kaip tiesioginis ir aktyvus piliečių įtraukimas į bendradarbiavimą, sprendžiant įvairias neįgalųjų problemas, ginti jų teises, skatinti būti aktyviais piliečiais (Leliūgienė, 2012). Tuo tarpu G. Gerulaitis ir kt. (2011) analizuojamos organizacijos uždavinį apibūdina kaip – patenkinti piliečių poreikius ir padėti spręsti opias problemas. Šios organizacijos, atsižvelgiant į neįgalųjų teises ir teisėtus jų interesus, turi galimybes teikti įvairias, socialinę integraciją užtikrinančias bei socialinės atskirties prevencines veiklas. Nevyriausybinių organizacijų vienija žmonės, kuriems reikia vienaarūšės pagalbos ir paramos (Dromantienė, 2003). D. Lewis ir S. Madon (2004) akcentuoja, kad pastebimas nevyriausybinių organizacijų reikšmingas vaidmuo, siekiant švietėjiškos veiklos, taip pat teigiamų nuostatų į neįgalųjų formavimosi bei siekiant išspręsti neįgalųjų problemas socialiniame kontekste. Šios organizacijos įtraukdamos į savo veiklą daugiau panašaus likimo asmenų ir siekdamos įgyvendinti bendrus tikslus, gali užmegzti labai svarbų abipusį dialogą su Vyriausybe bei tapti galingu postūmiu dalyvaujamosios demokratijos ir aktyvios pilietinės visuomenės sklaidai (Jakutyte, 2012).

Atkreiptinas dėmesys, kad nevyriausybinių organizacijų veiklų efektyvumas nuo sociokultūrinio neįgalųjų dalyvavimo. Sociokultūrinis dalyvavimas, kaip pagrindinė žmogaus socializacijos sritis, apima žinias, vertybes, normas, kurios atstovauja atskiriems individams, socialinėms grupėms, bendrijoms. Tai svarbu neįgaliesiems, nes harmonizuojami santykiai su aplinkiniais, taip pat socialiniai ir individualūs žmogaus poreikiai ir galimybės (Juodaitytė, 2002). Neįgalųjų dalyvavimas sociokultūriniame procese yra naudingas tuo, kad plėtojamos puikios neįgalųjų saviraiškos galimybės, nes tai yra meninės kūrybinės veiklos gebėjimų lavinimas. Meninėmis neįgalųjų veiklomis ugdomas neįgalųjų kūrybiškumas, kultūrinis veiklumas, iniciatyvumas (Spierts, 2003).

I. Beneševičiūtė (2014) savo moksliniu tyrimu atskleidė, kad neįgalųjų organizacijos neįgaliesiems atveria įvairių veiklų galimybes: sociokultūrinį neįgalųjų dalyvavimą, minėtųjų organizacijų atstovavimą neįgalųjų interesams, psichologinę paramą neįgaliesiems priimant negalios faktą, neįgalųjų nevyriausybinių organizacijų užimtumo veiklų plėtotę, socialinių

paslaugų teikimą neįgaliesiems, šių organizacijų, materialinę paramą neįgaliesiems. Tai reiškia, kad neįgaliesiems organizacija yra reikšminga ir svarbi tiek socialine, tiek kultūrine prasme.

Tačiau reikia paminėti ir tai, kad siekiant efektyvios pagalbos ir socialinių paslaugų teikimo šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, nevyriausybinės organizacijos ir vietos savivaldos glaudžiai bendradarbiauja. Šis bendradarbiavimas yra vienas svarbiausių veiksnių, darančių įtaką nevyriausybinių organizacijų kokybiškų, kvalifikuotų ir efektyvių socialinių paslaugų teikimui. Šis bendradarbiavimas pasireiškia per (Zaleskienė, Rutkauskienė, 2003):

- 1) informacijos tiekimą;
- 2) finansavimo galimybes dalyvaujant įvairiose programose, rengiant projektus socialinių paslaugų teikimo klausimais;
- 3) šviečiamąją veiklą: dalyvavimas įvairiuose vietos valdžios rengiamuose seminaruose suteikia daugiau galimybių teikti kokybiškas paslaugas, rengti kokybiškus projektus finansavimui iš biudžeto gauti.

Nevyriausybinių organizacijų ir valdžios sektoriaus santykio ir bendradarbiavimo teikiant socialines paslaugas negalima vertinti vienareikšmiškai. Jis yra nuolat kintantis, priklausantis nuo įvairių vidaus ir išorės sąlygų. Demokratinėse valstybėse ir nevyriausybinis, ir valdžios sektorius savo funkcijas supranta kaip papildančias nepakankamą kitų sektorių veiklą: valdžios sektoriaus įsipareigojimas organizuoti, teikti ir finansuoti socialines paslaugas grindžiamas tuo, kad rinka, šeima ir nevyriausybinis sektorius nėra pajėgūs patenkinti viso socialinių paslaugų poreikio (subsidiarumo principas), tuo tarpu minėtų organizacijų motyvai teikti socialines paslaugas lygiai taip pat veikiami valdžios ir rinkos sektoriaus nepakankamumo ir ribotumo šioje veiklos srityje (Žalimienė, Rimšaitė, 2007).

Manoma, kad kai kurios šeimos, kurios patyrė aplinkinių panieką, atstūmimą ar net priešišumą, linkusios užsisklęsti. Tačiau kitos priešingai nei anksčiau minėtosios pereina šį išbandymą ir joms vaiko negalia ne tik yra dingstis susipažinti su panašaus likimo šeimomis, bet kartu ir tam tikra paskata integruotis į visuomenę bei visuomeninę veiklą (Jurkštas, Pukelis, 2014). Tokiu būdu jos dalinasi savo sukaupta patirtimi su panašaus likimo šeimomis. Tai ypač sėkmingai vyksta krikščioniškose bendruomenėse. Šią veiklą labai skatina ir J. Vanier veikla. Jis įkūrė „Arkos“ bei „Tikėjimo šviesos“ bendruomenes (Vanier, 2008). Jos yra paplitusios daugelyje pasaulio šalių, tame tarpe ir Lietuvoje. Pavyzdžiui, „Arkos“ bendruomenėje klientai dirba kartu, t. y. vienas su kitu bei su darbuotojais. Tokiose bendruomenėse darbas tampa ryšio užmezgimo ir puoselėjimo, vienas kito ir savęs pažinimo bei dialogo pagalbos įrankiu (Petružytė, 2013). 1989 m. buvo įkurta Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“. Ši bendrija yra tarptautinių organizacijų narė. Jos

pastangomis ir iniciatyva buvo įsteigti pirmieji dienos veiklos centrai, taip pat specialiojo ugdymo centrai sutrikusio intelekto jaunuoliams (Sutrikusio intelekto asmenų teisės. Teisės į mokslą ir darbą įgyvendinimas, 2005).

Tiek anksčiau minėtos savivalbos grupės, tiek įvairios organizacijos šeimoms padeda atgauti dvasines, psichologines ir fizines jėgas. O bendruomeninių namų, veikiančių glaustų santykių pagrindu, ir bendrijų veikla potencialiai švelnina šeimos, kuri atsidūrusi krizinėje situacijoje, būklę, t. y. tėvų pagalba, panašaus likimo žmonių parama yra gana efektyvi ir šeimos adaptacijai, ir savo įvaizdžiui (Ruškus ir kt., 2004, p. 50).

Pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus, suteikia ir įsteigti dienos centrai. Kaip teigia L. Žalimienė (2002, p. 59), jie „kaip viena iš socialinio darbo paslaugas teikiančių įstaigų, turi specifinių ypatumų, kurie susiję tiek su šių įstaigų klientų <...> poreikiais, tiek su tiems poreikiams tenkinti reikalingų paslaugų teikimu“. Lietuvoje veikiančiuose dienos centruose dirba įvairios srities specialistai, dažniausiai socialiniai pedagogai, socialiniai darbuotojai, psichologai, specialieji pedagogai.

Lietuvoje veikia specializuoti dienos centrai neįgaliems jaunuoliams ir kartu orientuoti į neįgalius suaugusius. Šiuose centruose yra taikomas individualus darbas ir grupinė terapija. Taip pat čia neįgaliesiems teikiama kineziterapija, psichologinė rehabilitacija, meno terapija, logopedo pagalba, šeimų konsultacija ir kt. Be minėtojo dienos centro veikia ir specializuoti dienos ugdymo centrai neįgaliems vaikams, kuriuose teikiamos tokios paslaugos: informavimas, konsultavimas, laisvalaikio organizavimas, kultūrinės paslaugos, buitinių paslaugų teikimas, įvairių apmokymų, kursų organizavimas, medicinos paslaugų organizavimas, fizioterapija, maitinimas. Yra įsteigti ir klubo pobūdžio dienos centrai neįgaliesiems vaikams. Juose taip pat yra teikiamos tam tikros paslaugos, kaip informavimas, konsultavimas, laisvalaikio organizavimas, kultūrinės paslaugos, buitinės paslaugos, įvairių apmokymų, kursų organizavimas tėvams, maitinimas. Be minėtųjų dienos centrų Lietuvoje vykdo savo veiklą ir informacinio pobūdžio šeimos paramos centrai. Šiuose paramos centruose klientam yra teikiamos tokios paslaugos: informavimas, konsultavimas, laisvalaikio organizavimas, kultūrinės programos, kursai tėvams, šeimų namuose lankymas (Žalimienė, 2002). Atlikus trumpą analizę Lietuvoje veikiančių dienos centrų orientuotų savo veikla į neįgalius vaikus ir jų šeimas, galima pastebėti, jog pagrindinės teikiamos paslaugos yra siejamos su konsultavimu, informavimu, laisvalaikio organizavimu, specialūs kursai tėvams.

Vis labiau populiarėja viena iš analizuojamų pagalbos formų – tai šeimų savipagalbos grupės. Jos pasižymi tuo, kad šeimų susitikimuose, be tiesioginės pagalbos grupės nariams, orientuojamasi kartu ir į šeimos narių santykių gerinimą, taip pat jos tapatybės, socialinio aktyvumo klausimus. Lietuvos savipagalbos grupės priklauso nevyriausybinėms

organizacijoms. Jų misija ir darbo principai susiję su šiais aspektais: žmogaus gerovės kūrimu, taip pat vertybių perdavimu ir diegimu (Gvaldaitė, 2006). Be to, Lietuvoje savipagalba yra viena iš įvairias socialines, psichologines ir kitas paslaugas teikiančių organizacijų veiklos sričių (Gvaldaitė, 2010). Pagrindiniai pagalbos grupės principai (Ivanauskienė, Liobikaitė, 2004, p. 37):

1. Panašios problemos, patirtis ir tikslai.
2. Savanoriškumas.
3. Demokratija priimant sprendimus.
4. Kompetencija pasidalijama savitarpiškumo principu.
5. Savipagalba ir draugų parama: (Self-help and peersupport).

Minėtų grupių reikšmę akcentuoja ir L. C. Johnson (2003). Anot minėtojo autoriaus, asmenims, kurie jaučiasi bejėgiais, kai susiduria su nauja situacija ar problema, gali padėti kiti, turintys patirties ar tiesiog galintys jiems padėti prisitaikyti prie susiklosčiusios situacijos. Pastarieji jaučiasi laimingais, galėdami padėti kitiems. Pasak V. Ivanauskienės ir Ž. Liobikaitės (2004), grupėje asmuo jaučiasi savas. Jam nereikia slapstytis ar gėdytis. Šios grupės pasižymi empatiškumo jausmu. Empatija – tai kitų žmonių išgyvenimų, elgesio būdų ir jausmų supratimas, taip pat įžengimas į jų gyvenimą. Šeimos, kurios jaučia, kad visuomenė yra nuo jų atsiribojusi, savipagalbos grupė dažnai yra ta vienintelė vieta, kurioje jos sulaukia labai svarbios emocinės paramos.

Savipagalbos grupei vadovauja vedantysis, kuris tarpininkauja grupės dalyviams tarpusavyje bendraujant. Jis padeda kurti pakantumo ir tolerancijos atmosferą, taip pat atranda bendravimo kliūtis bei, žinoma, padeda jas pašalinti. Vedančiojo funkcijoms yra priskiriama ir susitikimų laiko bei grupės taisyklių nustatymas. Jis taip pat prižiūri, jog grupės nariai minėtųjų taisyklių laikytųsi. O grupės darbas yra organizuojamas taip, kad grupės dalyviai patirtų teigiamą tokio terapinio užsiėmimo poveikį. Jo pagrindiniais veiksniais būtų galima laikyti šiuos: vilties skatinimas, problemų universalumas, informavimas, altruizmas, iškrova, socialinių įgūdžių tobulinimas ir kt. Grupės vedantysis turi sukurti dalyviams tinkamas sąlygas, kurių dėka jie galėtų padėti klientu reikšti laisviau savo mintis ir jausmus (Brijūnaitė, 2007).

Anot S. Girdzijauskienės ir kt. (2004), socialinis darbuotojas arba pedagogas, vadovaudamasis subsidiarumo principu, turėtų skirti nemažą dėmesį analizuojamoms grupėms. Šie specialistai turėtų padėti kurtis toms grupėms, tarpininkauti į jas siunčiant reikiamus žmones, palaikyti juos šiose grupėse bei stiprinti jų sugebėjimus. Reikia paminėti ir tai, kad L. Gvaldaitė (2010) nustatė, kad Lietuvoje savipagalbos grupėse menkai yra suvokiamas bendrasis gėris ir reikalingumas jį kurti. Be to, pačios grupės nedalyvauja kuriant

bendradarbiavimo tinklą. Minėtąjį procesą atlieka organizacijų, kurioms priklauso grupės, darbuotojai. Pati grupių veikla pasižymi uždarmu, t. y. dalyviai nėra skatinami dalyvauti socialinėje bendruomeninėje veikloje.

Atsižvelgiant į tai galima teigti, kad savipagalbos grupės turi ir tam tikrų pliusų bei tam tikrų minusų. Šios grupės yra dėkingos tuo, tėvams, auginantiems neįgalius vaikus, kad jie gali pasidalinti savo patirtimi, susiduriant su įvairiomis problemomis, ir ieškant jų sprendimo būdų ir pan.

Svarbią reikšmę suteikiant pagalbą šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus turi socialinis darbuotojas. Jis yra toks specialistas, kuris savo darbe orientuojasi visų pirma į žmogaus arba kitaip tariant kliento gebėjimų stiprinimą. Pagrindinis darbo tikslas yra siejamas su atkūrimu (jei yra nutrūkę) jo ryšių su aplinka, taip pat padėjimu jas įsijungti į visuomenę, su žmogaus skatinimu, stiprinti jo motyvaciją, siekiant kaip galima geresnės socialinės veiklos (Jazukevičienė, 2003). Yra išskiriamos tokios galimos socialinio darbuotojo veiklos funkcijos (Butkevičienė, Majerienė, 2006):

- 1) informuoti specialistus (kitus komandos narius) apie šeimos būklę ir poreikius;
- 2) dirbant komandoje padėti medikams rasti tokius bendravimo, ypač informacijos pateikimo, būdus, kuriais pacientai ir jų šeimos nariai galėtų pasinaudoti;
- 3) suteikti šeimoms informaciją apie jiems priklausančią paramą, esamus pagalbos būdus ir padėti tėvams susisiekti su paramos ištekliais bendruomenėje;
- 4) bendradarbiauti ir su nevyriausybinėmis organizacijomis, teikiančiomis pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus;
- 5) advokatauti šeimai ir vaikui valstybinėse įstaigose ir rengiant teisinius dokumentus.

Socialiniai darbuotojai atlikdami tam tikrus vaidmenis, teikia tas paslaugas žmonėms su negalia, kurios padėtų jiems maksimaliai save realizuoti, kiek leidžia to žmogaus asmeninės ir visuomenėje esančios galimybės.

Be to, kaip teigia Ž. Rympo (2011, p. 46): „<...> socialinio darbuotojo kompetencija leidžia jam ne tik dirbti individualiai su šeimos nariais, bet ir vykdyti grupinį darbą su šeima, auginančia neįgalųjį vaiką“.

Socialiniam darbuotojui dirbančiam su analizuojamomis šeimomis reikalingi įvairūs gebėjimai: gnostiniai (informacijos paieška, suvokimas ir atranka); projektavimo (tikslų ir uždavinių nustatymas, prognozavimas); konstravimo (turinio, metodų ir priemonių parinkimas ir suderinimas); organizavimo (sąlygų, stimuliuojančių tikslingą ir natūralų klientų situacijos keitimąsi, sudarymas); komunikavimo (komunikabilumas, bendravimas, tarpusavio santykių plėtojimas); ekspertavimo arba vertinimo (suvokimas ir kritinė proceso analizė); reflektavimo (asmeninės kompetencijos veiklos, bendravimo savianalizė) (Leliūgienė, 2003).

Šiuolaikinis socialinis darbas orientuotas į kliento aktyvumą. Klientas neturi būti pasyvus socialinės paslaugos vartotojas ar jos, kaip dovanos, priėmėjas. Jis pats aktyviai dalyvauja sprendžiant problemą. Socialinis darbuotojas tampa vadovu šiame kliento socialinės situacijos kismo procese. Jis parodo poreikio tenkinimo ir rūpesčių mažinimo būdus (Bagdonas, 2001).

Labai svarbią reikšmę šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus turi teikiama medicininė-socialinė rehabilitacija. Kaip teigia I. Leliūgienė (2003), ši rehabilitacija vaikui su negalia – tai vienas iš svarbiausių integracijos būdų į visuomenę. Tokia rehabilitacija ypatinga tuo, kad ji kovoja ne tik už žmogų, bet ir už jo vietą šalia kitų žmonių. Esminiai tokios pagalbos principai yra šie:

- 1) kuo anksčiau įtraukti vaikus su specialiaisiais poreikiais ir jų šeimas į šių centrų veiklą;
- 2) šis procesas turi vykti palaipsniui, nuosekliai; svarbu ir tai, kad vaikai netaptų visiškai priklausomi nuo rehabilitacijos centrų – turi jų išlikti savarankiškumas;
- 3) rehabilitacijos programos pasižymi kompleksiskumu: medicininiai, pedagoginiai, psichologiniai, kultūriniai, profesiniai, socialinio aprūpinimo ir kiti aspektai;
- 4) čia galima panaudoti tiek individualias, tiek ir grupines bei visuomenines terapijos programas.

Taigi šis pagalbos būdas svarbus tuo, kad jis padeda integruotis šeimai ir jų atžalai į visuomenę.

Yra atlikta nemažai mokslinių tyrimų, susijusių su pagalbos teikimu tėvams, auginantiems neįgalius vaikus. Šie tyrimai atskleidė parodo jog vis dėl to Lietuvoje nėra tinkamai suformuota ir plėtojama minėtoji pagalba. Yra nustatyta nemažai trūkumų, parodančių ko trūksta analizuojamos pagalbos teikimui ir jos sistemai. R. Butkevičienė ir kt. (2004) moksliniu tyrimu įrodė, kad Lietuvoje trūksta šeimoms informacijos apie specialistų, kurie gali padėti jų šeimoms, vaidmenis. Mažai šeimų žino, kuo jiems galėtų padėti socialiniai darbuotojai. Tuo tarpu L. Kyburienė ir kt. (2006, p. 27) savo tyrimu atskleidė, kad „labiausiai reikia specialistų, galinčių savarankiškai dirbti <...> šeimoje, auginančioje neįgalų vaiką, <...>“.

Pasak R.I. Freedman ir N. CapobiancoBoyer (2000), šeimos, kurios naudojami socialinės tarnybos ir visuomeninių organizacijų paslaugomis, patiria mažesnę stresą ir sugeba kartu lengviau prisitaikyti prie išskylančių sunkumų savo gyvenime, nei šeimos, kurios minėtųjų paslaugų negauna. Tai tik parodo, kad pagalbos teikimas tėvams, kurie augina neįgalius vaikus, turi labai teigiamos įtakos šeimos gerovei bei užtikrina paties vaiko socialinę gerovę.

Labai svarbią reikšmę šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus turi ir valstybės pagalba. Kaip teigia Ž. Rympo (2011, p. 81), „nuo jos priklauso šeimų ir asmens gerovė, visuomenės požiūris bei elgesys su neįgaliaisiais ir jų artimaisiais“.

Lietuvoje paramos teikimą neįgaliesiems vaikams reglamentuoja teisiniai dokumentai. Neįgaliesiems vaikams yra taikomos tokios pagrindinės lengvatos: vaistams, gydymui, vykimui per pasienio kontrolės punktus, ženklo „Neįgalusis“ ir neįgalių asmenų automobilių statymo kortelės naudojimas, transporto lengvatos, darbui, atostogoms, teisinė pagalba ir valstybės rinkliava. Pavyzdžiui, darbuotojai, kurie augina vieni neįgalius vaikus, remiantis Darbo kodekso (2015) 166 straipsniu turi teisę gauti 35 kalendorinių dienų kasmetines atostogas. O remiantis Lietuvos Respublikos sveikatos draudimo įstatymu (2014), minėtiesiems asmenims yra kompensuojama visa bazinė kaina medicininės reabilitacijos, įskaitant sveikatą grąžinantį gydymą, siunčiamiems baigti gydymą po sunkios ligos ar traumos, kurios įrašytos į Sveikatos apsaugos ministerijos patvirtintą. Kompensuojama 90 proc. bazinės sanatorinio (antirecidyvinių) gydymo kainos (Lietuvos Respublikos sveikatos draudimo įstatymas, 2014).

Taip pat valstybė teikia ir tam tikras pagalbos priemones šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, t. y. techninės pagalbos priemonės, klausos aparatai, ortopedijos technika ir protezavimas, būsto pritaikymas. Be minėtųjų techninių pagalbos priemonių yra teikiamos ir finansinės pagalbos priemonės bei teikiamos bendrosios ir /ar specialiosios socialinės paslaugos.

Teisiniuose dokumentuose, įvairiose specialiose taisyklėse, reglamentuojančiose socialinės apsaugos sistemą bei jos veikimą, yra labai detalai nustatyti pagrindiniai reikalavimai, kriterijai, taikomi paramos gavėjams, jų teisei į paramą, negalios įvertinimo bei išmokų dydžių nustatymo, sprendimų priėmimo bei jų apskundimo kriterijai ir t.t. Aiški bei detali, kiekvienam suprantama procedūra užtikrina tai, kad socialinės apsaugos sistema yra pasiekiamą paramos gavėjams, užtikrina galimybę planuoti ir kontroliuoti individualų paramos gavimo procesą (Juodkaitė, 2004, p. 60).

Šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, teikiama visokeriopa pagalba, pasitelkiant neformalius pagalbos šaltinius, kaip savivalbos grupes, nevyriausybinės organizacijas, taip pat įvairius specialistus ir pan. Labai svarbus ir esminis dalykas, kuris pastebimas, analizuojamos pagalbos modelyje – tai tėvų ir specialistų bendradarbiavimas. Tik efektyviu tarpusavio bendradarbiavimu galima sulaukti sėkmingo rezultato.

3. TYRIMO ORGANIZAVIMAS

3.1. Tyrimo metodologija

Tyrimo metodas ir instrumentas. Šiame baigiamajame darbe yra panaudotas kokybinis aprašomasis tyrimas. Kokybinis tyrimas yra laikomas empiriniu tyrimu, kuris teikia išvadas apie tyrimo objektą bei paremtas kokybinių (išreikštų žodžių ar kitokių neskaitmeninių simbolių forma) duomenų analize (Bitinas ir kt., 2008). Kokybinis tyrimas pasižymi tuo, kad juo nesiekama laikytis griežtos struktūros. Be to, jis sudaro galimybę tyrimo dalyviams laisvai išreikšti savo mintis bei jausmus. Atsižvelgiant į tai, galima teigti, kad minėtoju tyrimu tiriamieji skatinami laisvai išsikalbėti. Duomenims rinkti yra panaudotas pusiau struktūrizuotas interviu, kuriuo siekiama iširti tėvų, kurie augina neįgalius vaikus, teisinio švietimo poreikį ne formaliai, bet atsižvelgiant į jų individualias patirtis. Interviu yra pasirinktas taip pat dėl to, kad tyrėjas su tyrimo dalyviu gali bendrauti laisvesnėje atmosferoje. Tokioje aplinkoje tiriamasis jaučiasi laisvesnis, nesuvaržytas. Tai turi įtakos ir jo atsakymams. Dar vienas iš svarbių pusiau struktūrizuoto interviu privalumų – tai, kad interviu buvo vykdomas su kiekvienu tyrimo dalyviu individualiai. Tokiu būdu buvo užtikrinamas šio tyrimo patikimumas. Kiekvienam tyrimo dalyviui buvo skiriamas neribotas laikas. Atsakydami į klausimus jie galėdavo gerai pagalvoti.

Sudarant interviu klausimyną buvo remtasi ir tam tikrais principais. Sudarant minėtąjį klausimyną buvo atsižvelgiama ne tik į tyrimo problemą, tikslą, klausimų tikslingumą, bet ir į tyrimo dalyvių statusą. Formuluojuant klausimus buvo stengiamasi vengti sudėtingų sintaksinių konstrukcijų. Be to, minėtieji klausimai buvo suformuluoti taip, kad neįžeistų tyrimo dalyvių. Svarbiausia, jog interviu klausimynas yra sudarytas taip, kad būtų galima maksimaliai atskleisti tėvų, kurie augina neįgalius vaikus, teisinio švietimo poreikį. Yra parengtos trys klausimų grupės tyrimui svarbiomis temomis (žr. 1 priedą):

1. Informacijos suteikimas apie pagalbą šeimoms, auginančioms neįgalius vaikus.
2. Pagalbos poreikis šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus.
3. Teisinis švietimas tėvams, auginantiems neįgalius vaikus.

Kiekvienai aukščiau minėtai temai preliminariai buvo suformuluoti klausimai.

Vykdamas interviu, jei iškildavo neaiškumų tyrimo dalyviams dėl užduoto klausimo, jį tyrėjas paaiškino, siekiant išvengti nesusipratimų bei tyrimo, tikslingumo.

Duomenų analizės metodas. Tyrimo rezultatai, užfiksuoti skaitmeninėse laikmenose ir vėliau transkribuoti „Word“ formatu. Gauti rezultatai analizuoti ir apibendrinti, pasitelkiant į pagalbą kokybinę turinio (content) analizę. Pasak V. Žydzūnaitės (2006), minėtoji analizė

teikia informaciją apie žmogaus sampratas, mąstymo būdą, taip pat išgyvenimus. Be to, ji leidžia išvengti paviršutiniškumo, atliekant atsakymų analizę. Atliekant tiriamųjų atsakymų analizę, yra išskiriamos kategorijos ir subkategorijos. Jos yra turinio (content) analizės esmė. Tekstas interpretuojamas iškeltais tyrimo klausimais. Tačiau tai nėra lengvas procesas. Kaip teigia R. Tidikis (2003), sudėtingiausia ir atsakingiausia, naudojant turinio (content) analizę, tai kategorijų ir subkategorijų išskyrimas, kurios yra reikšmingos tyrėjui. Anot V. Žydžiūnaitės (2006), minėtoji analizė remiasi interpretacija. Tačiau be privalumų minėtosios analizės galima surasti ir trūkumų. Anot R. Tidikio (2003), kad nėra moksliskai pagrįstų tikslų skaičiavimo vienetų ir atrankos kriterijų, pasirinkti žodžiai įvairių autorių gali būti skirtingai traktuojami ir pan.

Tyrimo imtis. Tyrimo dalyvių atrankai ir imties formavimui buvo pasirinktas tikslinės (ekspertinės) imties formavimo būdas. Tyrimo dalyviai buvo parinkti, atsižvelgiant į iškeltą tyrimo tikslą. Remiantis tuo, buvo apklausiami tėvai, kurie augina neįgalius vaikus. Tik šie asmenys gali giliau atskleisti tiriamo fenomeno aspektus.

Tyrimo metu vadovautasi buvo prisistotinio arba dar kitaip vadinamu saturacijos principu. Tyrimo prisistotinimui pasiekti užteko 7 pusiau standartizuotų interviu su tėvais, kurie augina neįgalius vaikus. Iš minėtųjų atliktų interviu, visiškam duomenų pilnumui papildomai buvo atlikti trys interviu.

Pirmiausia, žinoma, reikėjo atrasti organizaciją ar įstaigą, kurioje būtų galima sutikti minėtuosius tyrimo dalyvius. Šis procesas nebuvo sunkus, kadangi orientuotasi buvo į arčiausiai prieinamą įstaigą tyrėjui, kurioje dirbama su tėvais ar jų vaikais, kurie turi negalią.

Tyrimo dalyvavusių asmenų vardai neatskleidžiami, laikantis konfidencialumo principo. Atsižvelgiant į tai, tiriamųjų vardai pakeisti kitais vardais.

Tyrimas buvo atliktas 2015 m. balandžio mėnesio 7-10 dienomis viename Marijampolės „Žiburėlio“ mokykloje – daugiaviečių centre. Šis centras pasirinktas, todėl, kad jame lankosi mokiniai, kurie turi specifinių pažinimo, intelekto, elgesio ir emocijų, judesio ir padėties, klausos, kalbos ir komunikacijos ir kitus sutrikimus. Čia jie mokomi: integruotai bendrojo lavinimo pradinėse klasėse, individualizuojant ugdymo programas, ugdymo metodus ir suteikiant papildomą specialiąją pedagoginę pagalbą. Tyrimo dalyvių charakteristika pateikta 1 lentelėje (žr. 1 lentelę).

Iš lentelėje pateiktų duomenų galima pastebėti, kad ne visi tyrimo dalyviai norėjo pateikti asmeninę informaciją apie save. Apdorojus gautus atsakymus pastebima, kad tyrimo dalyvavo daugiausiai tie asmenys, kurių šeimose auga vaikai, turintys sunkų neįgalumo lygį. Be to, tėvai, kurie augina minėtuosius vaikus yra bedarbiai. Taip yra, todėl, kad jie lieka namuose prižiūrėti savo neįgalius vaikus, dėl jų sunkios būklės. Taip pat galima pastebėti, kad

iš tyrime dalyvavusių asmenų, daugiausiai lieka neįgaliais vaikais rūpinti mamos. Atsižvelgiant į tai, daryti išvada, kad tam turi įtakos visuomenėje nusistovėjęs kultas, jog motina yra atsakinga už vaiko ir namų priežiūrą, o tėvas – šeimos išlaikytojas (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Tyrimo dalyvių charakteristika

Eil. Nr.	Vardas	Šeimyninė padėtis	Šeimos sudėtis	Išsilavinimas	Užimtumas	Vaiko specialiųjų poreikių lygis
1.	Tomas	Vedęs	Trys asmenys (vyras, žmona ir dukra)	Vidurinis	Bedarbis	Specialusis nuolatinis slaugos lygis
2.	Elena	Ištekėjusi	Keturi asmenys (vyras, žmona ir du sūnūs)	Aukštasis neuniversitetinis	Nuosavas verslas	Sunkus neįgalumas ir didelis specialiųjų poreikių lygis
3.	Lina	-	-	-	-	Sunkus
4.	Kristina	Ištekėjusi	Trys asmenys (vyras, žmona ir dukra)	-	Bedarbė	Sunkus
5.	Dana	-	Trys asmenys (vyras, žmona ir du sūnūs)	-	Bedarbė	Žymus protinis atsilikimas ir labai dideli specialieji ugdymosi poreikiai
6.	Jurgita	-	Trys asmenys (vyras, žmonas ir sūnus)	Aukštesnysis neuniversitetinis	Bedarbė	Sunkus
7.	Edita	-	Trys asmenys (vyras, žmonas ir dukra)	-	-	Didelis specialiųjų poreikių lygis

Etiniai tyrimo principai. Tyrimo dalyviai visų pirma buvo supažindinti su atliekamu tyrimu, tikslu, taip pat buvo atsakyta į klausimus, iškilusius minėtiems asmenims. Tokiu būdu buvo užtikrintas etinio tyrimo informavimo principas. Be to, labai svarbu, jog tyrimas buvo atliekamas nenaudojant prievartos, t. y. jame dalyvavo tie asmenys, kurie patys apsisprendė dėl dalyvavimo jame. Šiems asmenims nebuvo daromas tiesioginis ar netiesioginis spaudimas. Atsižvelgiant į tai, buvo užtikrintas laisvanoriškumo principas. Buvo gautas ir visų tyrime dalyvavusių asmenų žodinis sutikimas dalyvauti pačiame interviu ir dėl pokalbių įrašinėjimo. Taip pat tyrimo dalyviams buvo akcentuota ir tai, kad atliekamas tyrimas nėra apgaulingas.

Tyrimo metu buvo stengiamasi išlaikyti lygiavertį santykį tarp klausėjo ir tyrimo dalyvio.

Nors tyrimo vieta yra įvardinta, tačiau neatskleisti tikrieji tyrimo dalyvių vardai. Taip pasielgta, todėl, kad patys tyrime dalyvavę asmenys to pageidavo. Siekiant konfidencialumo, kaip jau anksčiau minėta tikrieji jų vardai buvo pakeisti kitais. Šio principo laikytasi, siekiant išvengti keblumų ar rizikos.

3.2. Tyrimo rezultatų analizė

Negalia šeimoje – tai didelis išbandymas visai šeimai, todėl šio tyrimo metu buvo siekiama nustatyti, kas suteikė pagalbą tėvams, sužinojus vaiko būklę. Penkios tyrimo dalyvės tvirtino, kad, kai tik sužinojo apie jų vaikų negalią, niekas joms nesuteikė pagalbos:

„Visų pirma apie vaiko būklę man niekas nieko nesakė, nes šeimos gydytoja nieko įtartino nepastebėjo, o darželio jis nelankė. <...>“ (Elena);

„.... konkrečiai gal ir niekas jeigu niekur nesikreipi... <...>.“ (Lina);

„Iiii...jokios pagalbos nesulaukėme, kaip sužinojome diagnozę, tiesiog buvo paklausta ar būtų reikalinga psichologo pagalba, tačiau.... kad iš karto būtų ji suteikta, tad tokių sąlygų nebuvo suteikta.“ (Dana);

„Niekas. <...>“ (Jurgita);

„Niekas nesuteikė žinokit mums tos pagalbos. sužinojom ligoninėje, kad yra vaikų cerebrinis paralyžius. Tuo metu nieko iš tikrųjų nesupratau, kas ten ta per liga.. Jaučiau tik žinojau, kad kažkas yra labai blogo. Net niekad nebuvo susidūrusi su tuo. <...>“ (Edita).

Atlikto tyrimo metu išryškėjo gydytojų abejingumas šeimai, kai ji susiduria su vaiko negalia. Su tuo teko susidurti vienai iš tyrime dalyvavusių mamų:

„<...> Gydytojai ne tik, kad nepalaikė psichologiškai, bet ir vis nuteikinėjo, kad vaikas bus tik tai daržovė ir kam jums iš vis jaunai toksai vargas... Nu davė suprast, kad gal ją kaip ir palikti man....<...>“ (Edita).

Be to, kaip viena iš tyrimo dalyvių teigė, kad *„<...> pati sau psichologė ir visokią kitokią informacinę pagalbą, pati sau susiteikiu. <...>“ (Jurgita).* Vadinasi, tai parodo, kad tėvams, kurie augina neįgalius vaikus, nesulaukus psichologinės pagalbos iš specialistų, tenka patiems sau padėti. Jie šio palaikymo pasigenda iš specialistų su kuriais tenka susidurti. Tai įrodė ir savo moksliniu tyrimu Ž. Rympo (2011), kuri teigė, kad specialistų darbe yra pasigendama psichologinio palaikymo.

Svarbus pagalbos ramstis šiems tėvams pažįstami asmenys – „<...> ir pažįstami <...>“ (Tomas). Galima daryti prielaidą, kad tam turėjo įtakos tai, jog, kai šeimoje atsiranda neįgalus vaikas, dažnai tėvai iškrenta iš savo draugų aplinkos rato. Tai patvirtina ir mokslinė literatūra. Pasak G. Gedvilienės ir kt. (2008), tokios šeimos patiria vaiko negalios sukeltus padarinius: šeimos draugų šalinimąsi, atstūmimą ir pan. Kaip mano R. Butkevičienė ir kt. (2004), draugų būrio sumažėjimą lemia tiek pačių draugų atsitraukimas, tiek šeimos sumažėjusios galimybės palaikyti buvusius kontaktus su savo draugais.

Tuo tarpu kita informantė teigė, kad informaciją pavyko rasti internete:

„<...> Tačiau, man kilus įtarimui, kad kažkas yra ne taip ir pasieškojus informacijos internete, supratau, kad reikia iširti vaiko raidą. Todėl pati susisiečiau su raidos centru ir nevežiau vaiką ištyrimui <...>“ (Elena).

Anot J. Andriūnaitės ir R. Butkevičienės (2013) iš tiesų daug informacijos tapo prieinama internete“. Jis vis dažniau tampa puikia pagalbos priemone tėvams, kurie augina neįgalius vaikus. Negalioms ir su jomis susijusiomis temomis skiriama dešimtys elektroninio pašto sąrašų, naujienų, grupių ir tinklalapių. Naudojantis minėtu elektroniniu paštu ir naujienų grupėmis, tėvai gali bendrauti taip vieni su kitais, taip pat su neįgaliais žmonėmis, specialistais, kurie padeda aptarti praktinius ir teorinius klausimus (Hallahan, Kauffman, 2003). Reikia paminėti, kad tokia savišvieta gali turėti ir neigiamos įtakos. Tai įrodo ir savo atliktu tyrimu J. Andriūnaitė bei R. Butkevičienė (2013, p. 5), kurios teigia, kad „dažnai tėvai ne tik pasiskaito, bet ir „prisiskaito“ ir viską, kas blogiausia, priskiria savo vaikui, o tai lemia dar didesnę šoką“.

Pora informantų, kurie sulaukė informacinės ar psichologinės pagalbos, kai tik sužinojo apie vaiko negalią, įvardino specialistus, kurie jiems suteikė minėtąją pagalbą, t. y. gydytojai:

„<...>...ir gydytojai. <...>“ (Tomas);

„Pirmiausia...tai...po dukrytės gimimo visą informaciją, tiek psichologinę suteikė mergaitę prižiūrėjęs gydytojas.“ (Kristina).

Atsižvelgiant į gautus atsakymus, galima teigti, kad dažniausiai šeimos nesulaukia pagalbos iš tam tikrų specialistų, kai sužino apie vaiko negalią.

Taip pat tyrimo metu siekta išsiaiškinti, kokią pagalbą gavo tyrimo dalyviai, kai tik sužinojo apie savo vaikų būklę.

Iš gautų atsakymų pastebima, kad vienos iš pagrindinių pagalbos formų, suteikiamų tiriamoms šeimoms – tai informavimas:

„<...> Kur toliau, kokias institucijas kreiptis, dėl neįgalumo, dėl priemonių, dėl kompensacijų“ (Tomas);

„<...> Todėl pati susisiečiau su raidos centru ir nevežiau vaiką ištyrimui. Ištyrus specialistai tik patvirtino mano nuogąstavimus, kuriuos aš pati jau žinojau. Pagalba buvo ta, kad nukreipė į aukštesnio lygio įstaigą, kurioje dar kartą patvirtino diagnozę ir paskyrė darbą su logopedu ir psichologu.“ (Elena);

„<...> Dėl neįgalumo nustatymo ir viskas, daugiau nieka ten niekas neįdomu. Konk... konkretūs klausimai – konkretūs atsakymai.“ (Lina);

„<...> po dukrytės gimimo visą informaciją, tiek psichologinę.“ (Kristina).

Kaip teigia R. Butkevičienė ir kt. (2006), kad tikrosios padėties žinojimas, taip pat informacijos turėjimas apie pagalbos išteklius yra labai svarbus šioms šeimoms. Taip yra, todėl, kad sudaro sąlygas tėvams tapti lygiaverčiais su specialistais, teikiant pagalbą jų atžaloms. Be to, informavimo poreikis apima ne tik tėvų norą daugiau sužinoti, bet ir emocinę paramą bei palaikymą. Informacijos svarbą patvirtinta ir J. Andriūnaitė bei R. Butkevičienė (2013). Jos teigia, kad šeimai, auginančiai vaiką su negalia, reikalinga nuolatinė informacija daugeliu klausimų, pavyzdžiui, apie vaiko raidą, priežiūrą, jiems priklausančius paramos aspektus ir t.t. Anot M. Starke ir A. Moller (2002), informacijos vaidmuo šeimose, kurios augina neįgalius vaikus, yra labai svarbi jų gyvenime: diagnozės žinojimas ir jos suvokimas padeda tėvams tam tikra prasme valdyti ir kontroliuoti padėtį, o ypač pradinio chaoso laikotarpiu.

Be minėtosios pagalbos tyrimo metu paaiškėjo, kad šeimos, kurios augina neįgalius vaikus gauna psichologinę pagalbą, sanatorinį gydymą ir kt. Žinoma, pagalbos teikimo forma priklauso nuo to, koks yra nustatytas vaikams neįgalumo, specialiųjų poreikių lygis. Ši pagalba yra labai svarbi, nes specialistai:

„<...> padeda su savo patarimais ir pamokymais mane iš tikrųjų išmokino <...>, kad aš galėčiau pati dirbti su jos burnyte <...>“.

Tai parodo, kad tėvai nėra pasyvūs analizuojamu atveju. Jie stengiasi ir patys prisidėti prie savo vaiko gerovės.

Tėvai nėra pajėgūs vieni susigyventi su jų atžalų sveikatos būkle ir padėti jai. „Neįgalaus vaiko gimimas ir auginimas reikalauja iš tėvų ryžto priimti tinkamus šeimos gyvenimo sprendimus ir jėgų juos vykdyti“ (Ustilaitė, Cvetkova, 2011, p. 140). Kadangi tokių vaikų sveikatos būklės iš esmės pakeisti neįmanoma, lieka tėvams susitaikyti su realybe, tačiau keisti savo požiūrį į ją (Ustilaitė, Cvetkova, 2011). Tam šeimai, kuri augina neįgalius vaikus yra reikalinga kompetentinga pagalba. Ši pagalba palengvintų, padėtų išmokti tėvams gyventi su vaiko negalia.

Tyrimo metu buvo siekiama išsiaiškinti, su kuriais specialistais teko (tenka) bendrauti tėvams, ieškant pagalbos vaikui ar sau. Pas kokį specialistą jie kreipsis pagalbos priklaus

nuo jų atžalų neįgalios formos bei poreikio ją gauti. Vieniems užtenka tik psichologo ir logopedo pagalbos:

„Mums teko bendrauti su psichologu ir logopedu. Logopedu dėl kalbos, o psichologu dėl bendrų vaiko atsilikimo nuo bendraamžių požymių. Logopedas dirba iki šiol, tačiau labai minimaliai, kadangi skirta minimalu valandų skaičius, o psichologas galima sakyti iš viso tik stebi vaiką kas kažkiek laiko, nes skiriama tik valanda per mėnesį.“ (Elena).

Kitiems tėvams, siekiant padėti savo vaikams, prireikia daugiau nei dviejų specialistų pagalbos:

„Kineziterapeutais, masažistais, ortopedais, chirurgais, neurologais...“ (Tomas);

„Tai pagrindiniai turbūt specialistai būtų sanatorijoje, gaunama psichologo pagalba, kineziterapeuto, masažisto, ergoterapija, logopedai...<...>“ (Dana);

„Didžiausia pagalba ir ir dar kaip maža Elinga buvo ir dabar yra tai aišku kineziterapija, masažai, smulkioji motorika – tai ergoterapija, daug logopedas mums iš tikrųjų padeda su savo patarimais ir pamokymais. <...>“ (Edita).

Tačiau tyrimo metu paaiškėjo, kad specialistų pagalba šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, labai ribota. Keli tyrimo dalyviai tvirtino, kad jie dažniausiai bendrauja su gydytoju ir naudojami jo teikiamomis paslaugomis:

„Specialistais jokiais išskyrus šeimos gydytoją normaliai jei iš medicinos pusės.“ (Lina);

„Pagrindiniais tai su gydytojais iii...<...>.“ (Kristina);

„Daugiausia bendrauju su gydytojais, vaiko gydytojais, dėl vaiko sveikatos klausimais.<...>“ (Jurgita).

Tai patvirtina ir savo moksliniu tyrimu R. Butkevičienė ir kt. (2006), kurie teigia, kad pagrindiniai ir svarbiausi specialistai šiuo ankstyvuojų vaiko negalios laikotarpiu yra medikai. Pagalba iš specialistų padeda šeimai stiprinti problemų įveikos įgūdžius, lengviau prisitaikyti taip pat prie pasikeitusių aplinkybių ir tokiu būdu priimti vaiko negalią (Rympo, 2011).

Nesvarbu pas kokį specialistą kreipsis tėvai, viena aišku, kad jo pareiga – padėti šeimoms siekti užsibrėžtų tikslų, atgauti emocinę būseną, užmegzti socialinius kontaktus.

Atliekant interviu paaiškėjo, kad tik kelis informantus tenkina specialistų darbas su jų vaikais ir jų šeimomis:

„<...>...nu taip, kad tenkina.“ (Lina);

„<...>. Taip.“ (Kristina);

„Sanatorijoj taip...<...>.“ (Dana);

„<...> Sanatorijoj mus tenkina visos tos procedūros, <...>“ (Edita).

O viena iš tyrimo dalyvių aiškinasi jai rūpimais klausimais tol, kol jie būna aiškūs ir išsamūs: „<...> *Aiškinuosi tol, kol atsakymas būna man pilnai...pilnas...man išaiškinamas... kol pilnai tenkina mane atsakymas, tol aiškinuosi.*“ (Jurgita). Atsižvelgiant į tai galima daryti prielaidą, kad kai kurie tėvai siekia kokybiškos ir orientuotos į jų neįgalų vaiką pagalbos.

Kiti informantai laikos iki tokios nuomonės. Anot jų, teikiama pagalba tenkina tik iš dalies „<...> *Mmm...Iš dalies tenkino, bet ne po visų specialistų.*“ (Tomas). Galima daryti prielaidą, kad ne iš visų specialistų su kuriais teko jam susidurti, padedant savo neįgaliam vaikui ar sprendžiant su juo iškilusias problemas, sulaukė gana kvalifikuotos. Be to, tyrimas parodė, kad šeimos, kurios augina neįgalius vaikus, namuose ar jų gyvenamojoje teritorijoje papildomų paslaugų negauna:

„<...>, o vat namie...*faktiškai papildomai jokios negaunam...*“ (Dana);

„<...> *o pas mus mieste tai... labai nelankstus grafikas darbo, nes iš tikrųjų labai trumpai dirba ir jeigu pats dirbantis esi jau iki pietų nespėji* <...>“ (Edita).

Taigi šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, pagalbos suteikimo pasitenkinimui gali turėti įvairūs faktoriai, pavyzdžiui, pagalbos suteikimo dažnumas, profesionalumas ir kt.

Tėvai, kurie augina minėtuosius vaikus, dažnai kreipiasi pagalbos ir į savivaldybę. Savivaldybės teikia gana nemažą spektrą paslaugų neįgaliesiems asmenims, tame tarpe ir vaikams bei jų šeimoms. Tyrimo metu buvo siekiama atskleisti, kokios pagalbos jie ten kreipėsi.

Atliktas tyrimas įrodė, kad valstybė teikia įvairią pagalbą šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus šeimoje, savivaldybės ar seniūnijos lygmeniu:

„*Dėl neįgalumo pensijos savivaldybėje, dėl automobilio kompensacijos, dėl būsto kompensacijos...*<...>.“ (Tomas);

„*Mjoy... kaip ten socialinės paramos skyrių... ten jau ir labai maloniai aptarnauja ir viską gavom to ko norėjom ir ką jie mum gali skirt... tai jau šimtu procentų aptarnauja.* <...>.“ (Lina);

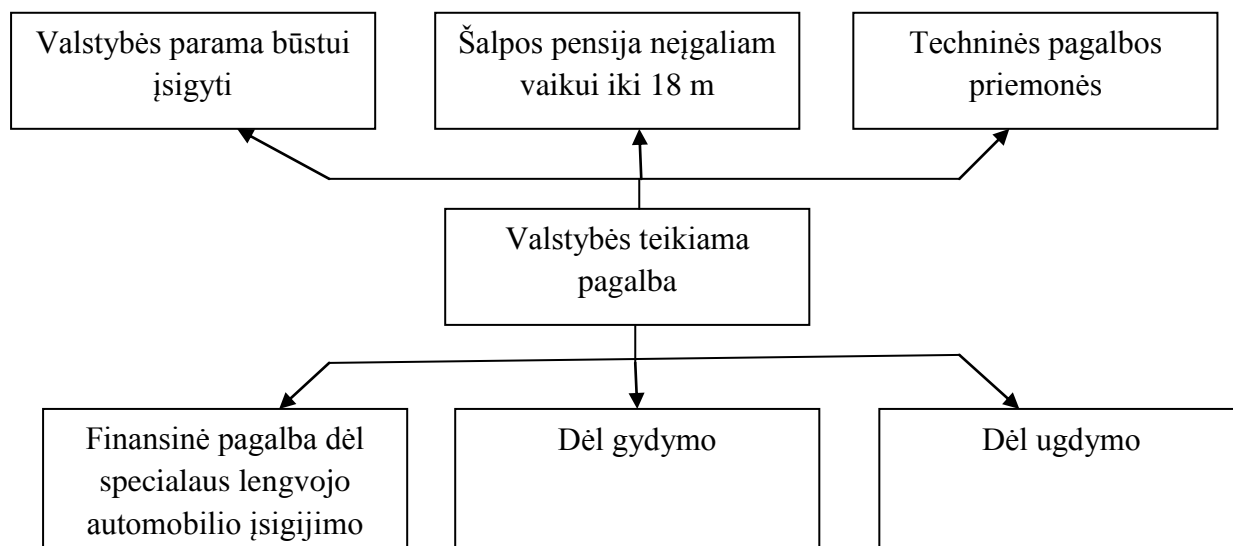
„*Į savivaldybę kreipėmės tiktai dėl negalios pašalpėlės* <...>.“ (Kristina);

„*Į savivaldybę teko kreiptis porą kartų dėl ugdymo įstaigos, nes į darželį buvo problema papulti. Teko kreiptis ir prašyti ir tuoj vieta atsirado. Taip pat dėl mokyklos, nes klasė yra antrame aukšte, o užvažiavimo nebuvo... todėl kreipėmės, kad įrengtų liftuką ir galėtume lankyti mokyklą.... Įėj... socialinės paramos skyrių kreipėmės dėl ... technikos mums reikalingos, tai yra vežimėlio... šiaip dėl papildomų priemonių... Prie vieno vežimėlio teko prisimokėti dar 1500 litų, kad galėtume gauti aktyvaus tipo vežimėlį, dar taip pat gavome tik dėvėtą, nes naujo nebuvo galimybės... neturėjo jie.* <...>.“ (Dana)

„Kreipiausi...kreipiuosi tik tais klausimais, kurie susiję su mano neįgaliu vaiku. Reikalavimais tais visais sūnaus... dėl to ir kreipiausi.“ (Jurgita);

„Kai patvirtino neįgalumą kreipiausi dėl šalpos pensijos į savivaldybę <...>.“ (Edita).

Remiantis informantų patirtimi yra sudarytas valstybės teikiamos pagalbos, šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, paveikslas (žr. 4 pav.).



4 pav. Valstybės pagalba šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus

Tai rodo, kad valstybėje priimami svarbūs teisiniai dokumentai, reglamentuojantys ir diegiantys pažangias idėjas bei visapusišką pagalbą neįgaliam vaikui ir jo šeimai (Rympo, 2011). J. Ruškus (2002) tvirtina, kad formuojant pagalbos šeimai būdus įtakos turi ir visuomenėje egzistuojantys socialiniai vaizdiniai, taip pat nuostatos bei susiformavusios vertybės.

Apibendrinant galima teigti, kad tyrimo dalyviai į savivaldybę pagalbos kreipiasi pagal jų poreikius. Svarbiausia, kad jiems suteikta pagalba būtų efektyvi ne tik tėvų, bet ir jų neįgaliųjų atžalų atžvilgiu.

Taip pat tyrimo metu paaiškėjo, kad kai kurios šeimos yra orientuotos į kitokias pagalbos priemones, kurias teikia ne savivaldybė, nes kartais reikia papildomos pagalbos, kurios savivaldybės neteikia:

„<...> man reikalinga ne tai, ką jie man gali pasiūlyti, o tarkim įvairios terapijos iš kurių dailės mes ir lankome, tačiau tai yra mokami užsiėmimai už kuriuos susimokame patys.“ (Elena).

Atsižvelgiant į tai, galima teigti tai, kad šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus reikalinga ir tokia pagalba, kurios nefinansuoja valstybė.

Tėvai, kurie augina neįgalius vaikus, bendradarbiauja su pedagogine-psichologine tarnyba prieš leidžiant vaikus į mokyklą:

„<...> nu pedagoginė psichologinė tarnyba tai prieš mokyklą...“ (Tomas);

„<...>. Tai pedagoginė iii...kada mes buvo... tos... prieš mokyklėlę ėjom... nu ten ir viskas ką...ką... ką mum reikia tą ir gavom ir jie iš mūsų ten kažkoki klausimai - atsakymai, daugiau ten...“ (Lina);

„<...> į...į...į pedagoginę psichologinę tarnybą susidūrėm tiktais renkantis ugdymo įstaigą mergaitei.“ (Kristina);

„<...> kreipėmės tiktai dėl mokyklos, kad įvertintų.“ (Dana);

„<...> pedagoginė psichologinė tarnyboje buvom, kaip čia reikia..nu, kad kai čia vis perkėlinėja iš iš darželio į lavinimo klasę tai dėl to lygio nus nustatymo ten tos raidos tik dėl tų dalykų buvau.“ (Edita).

Tyrimo metu taip pat buvo norima atskleisti, kaip tyrimo dalyvių šeimų situacija ar poreikiai pasikeitė, susilaukus neįgalaus vaiko. Pasak informantų, susilaukus neįgalaus vaiko, jų šeimoje labiau žiūrima vaiko poreikių, apribojamas tėvų asmeninis laisvalaikis:

„Am... pradžioj viskas buvo žiūrima vaiko labui, savęs mažai žiūrėdavom. Ką tik gimus dukrai daugiausiai laiko praleisdavom ligoninėje, dėl operacijų, ligų, nes tokie vaikai dažniausiai serga. Dabar šiek tiek mažiau. Bet kam tokio vaiko prižiūrėti neina palikti... vaikas dažniausią dalį būna su tav... su manimi...“ (Tomas);

„<...> Aišku keitėsi laisvalaikio praleidimas, teko atsiriboti nuo daugybės renginių lankymo, kelionių ir taip toliau.“ (Elena).

Bet kam neįgalaus vaiko nepaliksi, nes tokie vaikai dažnai jaučia prisirišimą ir saugumo jausmą prie pačių artimiausių šeimos narių. Taip pat tokius asmenis nelengva prižiūrėti, nes jie reikalauja ypatingo dėmesio. Tai patvirtina ir J. Ruškus bei kt. (2004, p. 49) teigdamas, kad „<...> turiningą šeimos laisvalaikį iki neįgalaus vaiko gimimo pakeičia visiška priklausomybė nuo jos“.

Susilaukus neįgalaus vaiko šeimoje, dažnai nutrūksta darbinė karjera:

„<...> visos mūsų šeimos ir supančių žmonių gyvenimas virto aukštyn kojomis, jei taip galima pasakyti. Man teko išeiti iš darbo, kadangi vyro veikla susijusi su užsieniu, teko ir močiutei išeiti iš darbo, kad prižiūrėtų vyresnįjį vaiką, todėl, kad aš labai dažnai gulėdavau ligoninėse su mažuoju <...>“ (Elena).

Taip pat kai kurios šeimos, kuriose auginamas neįgalus vaikas susiduria dar su vienu sunkumu – tai finansine padėtimi:

„Oi dužo visos rožinės svajonės.. aišku ir finansine puse buvo svarbi, nes labai daug lankėm ir dabar lankom privačių iš tikrųjų procedūrų, nes važiuojam į sanatoriją tik vieną

kartą per metus. Tai manau, kad tai tikrai yra mažai. Mhm.. Tai va ir dabar aišku jau daug lengviau, nes pati daug ką išmokau daryti ir masažuoti ir ir ergoterapijos pratimų išmokau ir logopedinių tų visų tai tiesiog dar ir pati daug ką darau.“ (Edita).

Taip pat tyrimo metu pastebėta, kad ne visi tėvai, kurie susilaukė neįgalaus vaiko patyrė šoką ar atsidūrė stresinėje situacijoje:

„...streso nebuvo.... net viskas į... atėjo vėliau, mokytoja. Supranti, kad ... už kokių metų supranti, kad yra ta problema, bet jau jinai įaugus ir jau tada gyveni su ja. Ne... neiškarto ta problema, taip va, kad pasakė toks tavo vaikas ir tau viskas. Palengva va taip ėjo. Ir taip negaliu sakyti, kad kažkokio streso buvo...“ (Lina)

„Nemanau, kad pasikeitė, nes Gre... mm.. mergaitė yra mūsų šeimoj pirmagimė...laukėm pirmo vaikelio kokį gavom tokį ir auginom.“ (Kristina);

„Kadangi mano šeimoje šitas vaikutis neįgalus vaikas pirmas, tai negaliu komentuoti pasikeitimų. Mes iškart gavome ypatingas sąlygas su šito vaiko vaiko gimimu. Kaip gimė vaikas, mes iškart gavome tas sąlygas...“ (Jurgita).

Taip pat vienas informantas teigė, kad susilaukus neįgalaus vaiko šeimoje „<...> draugų ratas kaip ir liko tas pats <...>“ (Dana). Draugų nepraradimas, atsidūrus tokioje situacijoje yra labai svarbus veiksnys, kuris padeda išlikti šeimai psichologiniu požiūriu stabiliai.

Žmonių visuomenė negali normaliai gyvuoti, vystytis, tobulėti, jei nepaisoma joje galiojančių elgesio normų ir taisyklių (Petrauskienė, Jonynienė, 2012). Teisinis švietimas yra sistemingas ir teigiamas poveikis teisinei sąmonei. Jo dėka ugdomas žmogus, kaip reikia teisėtai elgtis vienoje ar kitoje situacijoje. Šis švietimas yra reikalingas šeimoms, kurios auginą neįgalius vaikus.

Iš tyrimo rezultatų paaiškėjo, kad teisinis švietimas yra reikalingas šeimoms, kurios auginą neįgalius vaikus. Tačiau šeimos jo negauna. Kaip teigia informantai, patiems reikia šviestis teisiniais klausimais:

„ApmAUDU, kad teisine linkme reikia šviestis patiems, todėl daug ko mes nežinome ir galbūt neišnaudojame vaiko interesų gerinimui.“ (Elena);

„Norėtūsi aišku jo gauti kuo daugiau, nes nežinom kartais... kas priklauso, kur galim kreiptis... ką galim prašyti ir... ir... ką galėtume gauti.“ (Dana).

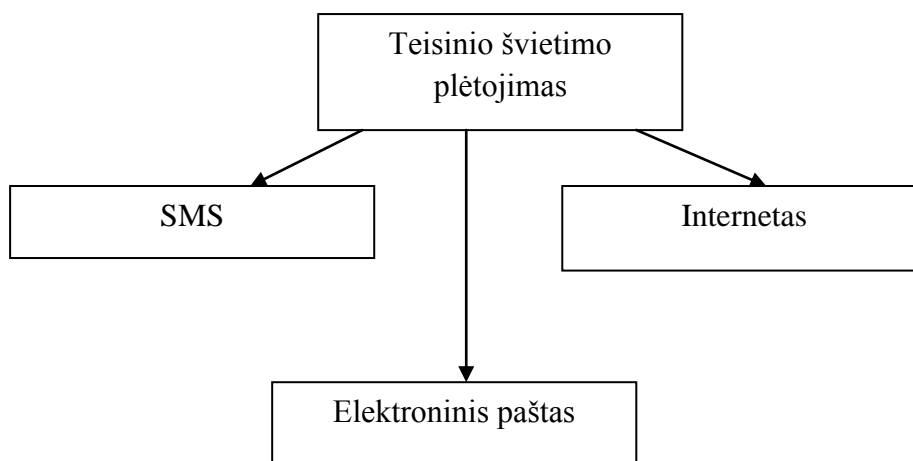
Kai kurie tyrime dalyvavę asmenys pateikė pavyzdžių, kaip būtų galima plėtoti teisinį švietimą:

„Daugiausia reikalinga jeigu yra galimybė informuotų trumpąja sms žinute, ar elektroniniu paštu apie pasikeitimus įstatymuose auginantiems tėvams neįgalų vaiką...“ (Tomas);

„<...> Nu pavyzdžiui atsiunčia į elektroninį paštą informaciją šeimoms kurios augina neįgalius vaikus. Nes žinot tėvai kurie augina neįgalius vaikus be pagrindinio darbo, šeimą išlaikyti juk reikia, turi aibę užsiėmimų. Neįgalus vaikas šeimoje tai vis vien yra ir rūpestis ir priežiūra kita ir slauga... ir slauga yra per visą ištisą parą 24 valandas, žiūri vaikutį. Tai kada dar ...ieškoti informacijos teisiniais klausimams ir kita... niekada tiesiog...“ (Dana);

„<...> Jeigu pasieškai internete tai iš tikrųjų informacija visa labai daug yra senos informacijos. Čia va ir visai neseniai vienas klausimas buvo iškilęs, tai tiesiog pasižiūrėjau, kad informacija 2011 metu. Tai ir manau kad ten tikrai tas įstatymas yra pasikeitęs, bet naujo atnaujinimo nėra tiesiog. Norėtusi, kad būtų tokia galimybė, kad iškilus klausimui ar kažkur paskambinai ar ten nuėjai kur būtent tau visus klausimus atsakytų ir išaiškintų ar elektroniniu paštu kažkaip suteiktų tau tą informaciją. Dabar tikrai nėra tos informacijos.“ (Edita).

Gauti atsakymai pateikti schematiškai 5 paveiksle (žr. 5 pav.).



5 pav. Teisinio švietimo, šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, plėtojimo pavyzdžiai

Taip pat tyrimo metu jautėsi ir nusivylimo kartėlis informantų atsakymuose dėl teisinio švietimo:

„Apmaudu, kad teisine linkme reikia šviestis patiems, todėl daug ko mes nežinome ir galbūt neišnaudojame vaiko interesų gerinimui.“ (Elena).

Be to, atliktas tyrimas parodė, kad teisinis švietimas yra reikalingas šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus:

„Daugiausia reikalinga <...>.“ (Tomas)

„<...> Aišku, kad reikia, bet... Kaip nereikia... reikia ir net... išsilavinimas tai ne toks, nu nežinai to.. nežinai, nežinai paprasčiausiai daug dalykų...žinai...“ (Lina);

„Norėtusi aišku jos gauti kuo daugiau, nes nežinom kartais... kas priklauso, kur galim kreiptis... ką galim prašyti ir.. ir.. ką galėtume gauti.“ (Dana);

„Informacija reikalinga visuomet. <...>“ (Jurgita).

Taigi, teisinis švietimas yra reikalingas šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus. Šiuo atveju, kai kalbama apie tėvus, kurie augina neįgalius vaikus, teisinio švietimo tarpininkas yra tėvai, per kuriuos stengiamasi jį įgyvendinti.

Taip pat tyrimo metu siekta išsiaiškinti kokių teisinių žinių trūksta tyrimo dalyviams.

Iš gautų atsakymų pastebėta, kad tyrimo dalyviams reikalinga įvairios teisinės žinios, susijusios su vaikų neįgalumu. Informantams trūksta teisinių žinių, susijusių su dokumentų tvarkymu, taip pat apie socialines garantijas, globėjo teises, vaiko teises, apie įstatymų pasikeitimus:

„<...>...mmmm...labiausiai trūksta apie įstatymų pasikeitimus.“ (Tomas);

„<...> O trūksta daug informacijos apie tarkim globėjo teises, socialines garantijas, vaiko teisės ir socialinės garantijos suaugus ir sulaukus pilnametystės arba netekus globėjo ir panašiai.“ (Elena);

„<...> Labiausiai trūksta tai tos informacijos kas būtent priklauso vaikui, kokių dokumentų reikia, nes nuėjus į instituciją niekada negauni pilnos informacijos.“ (Edita).

Tačiau ne visos šeimos, kurios augina neįgalius vaikus turi teisinių žinių: *„Jokių tų teisinių žinių neturi jei nieko neskaitai tai nieko ir nežinai ir nieko neturi <...>“ (Lina).*

Apibendrinant gautus atsakymus, galima daryti išvadą, kad trūksta įvairių teisinių žinių apie neįgalius vaikus ir jų problemas, tačiau dažniausios yra šios: teisės aktų pasikeitimai, apie globėjo teises, socialines garantijas.

Atliktas tyrimas parodė, kad tėvai gauna teises žinias gana įvairiai. Tačiau vienas iš dažniausių informacijos perdavimo šaltinių yra internetas:

„<...> internete labai daug.“ (Tomas);

„<...> internetu.“ (Elena);

„Pirmiausiai informacijos ieškomės internete <...>“ (Kristina);

„<...> internete ieškom žinių <...>“ (Dana);

„Tai aišku vėl tas internetas, kur ten viskas nepakeista <...>“ (Edita).

Taip pat dažniausias teisinių žinių perdavimo būdas, tai bendravimas su tokio paties likimo tėvais:

„Dažniausiai iš tokio pat likimo vaikų tėvų <...>“ (Elena);

„<...> daugiausia tokio pat likimo mamos... su mamom... <...>“ (Lina);

„Tai pirmiausiai kreipiamės aišku į mamas auginančias tokius pat vaikučius <...>“ (Dana);

„<...> ir kitos mamos. Su kitom mamom kalbiesi ir daliniesi tais visais teisiniais ir tais tokiais kas kas ką gali gauti, kas priklauso ir t.t.“ (Edita).

Bendraudami tėvai su tokio paties likimo tėvais kuria socialinius ryšius. Šie ryšiai, anot D. Gerulaičio ir J. Dėlkutės (2008), tokie ryšiai leidžia numatyti, kokios pagalbos gali tikėtis tėvai iš tam tikrų asmenų arba organizacijų, leidžia jaustis tam tikra prasme saugiau.

Vadinasi, teisinės žinios yra perduodamos įvairiais būdais, tačiau dažniausias jų perdavimo būdas yra internetas arba iš to paties likimo tėvų.

Atlikus tyrimą paaiškėjo, kad tyrimo dalyviams neteko dalyvauti teisinio švietimo renginiuose. Atsižvelgiant į tai, galima daryti prielaidą, kad arba apie šiuos renginius neturėjo jie informacijos, arba jiems nebuvo tai reikalinga, arba tokio tipo renginiai yra neplėtojami jų gyvenamojoje teritorijoje:

„Neteko dalyvauti.“ (Tomas);

„Ne, neteko.“ (Elena);

„Ne.“ (Lina);

„Ne.“ (Kristina);

„Ne, niekad nedalyvavom.“ (Dana);

„Ne, žinot neteko... neturiu tam tiesiog laiko.“ (Jurgita);

„Neteko ir net nežinau ar tokie pas mus Marijampolėje iš tikrųjų yra. Kažkaip nesusidūrę niekad.“ (Edita).

Taip pat pastebima, kad kai kurie tėvai neturi laiko domėtis analizuojamais renginiais. Galima daryti prielaidą, kad šie tėvai neturi kada domėtis nes jiems tenka vieniems rūpintis savo neįgaliais vaikais, neturi juos palikti kam prižiūrėti ar tiesiog nepasitiki kitais.

Vadinasi, Lietuvoje nėra plėtojami teisinio švietimo renginiai.

Taip pat tyrimo metu buvo siekiama išsiaiškinti su kokiais teisinio švietimo sunkumais tenka tėvams, kurie augina neįgalius vaikus, susidurti. Galima pastebėti, kad tėvai susiduria su įvairiais minėto švietimo sunkumais:

„Daugiau visko pačiam reikia klaus... klausyti ir domėtis, nes gal gydytojai ar tam tikros specialybės specialistai nežino ką tokiu atveju ką pasakyti. Gal jiems irgi trūksta žinių.“ (Tomas);

„Kadangi teisiniais klausimais informacijos ieškome patys, tai ne visus teisinius išsireiškimus parašytus teisine kalba mes suprantame.“ (Elena);

„Irgi nežinau net kaip atsakyti... tai, jeigu nežinai kažko nu tai ir sunku automatiškai... nu net nežinai kaip ko paklaust kartais ir kaip... ir ... ir kaip paklaust... daug ko nežinom tikrai.“ (Lina);

„Iiii... labiausiai tai susidūrėm ieškantis mergaitei ugdymo įstaigos... tai va, tada net pirmą kartą išgirdom, kad yra tokia pedagoginė psichologinė tarnyba į kurią nu net hmm.. ne būtų minties kreiptis. Ta va, kurioj labai net ir padėjo ir esam patenkinti.“ (Kristina)

„Tai, kad paprasčiausiai galbūt kas ir priklauso pagal įstatymus, bet vis tiek visur reikia eit ir prašyt, net... Niekas nepasako, kad galima gauti tą ar kitą.“ (Dana);

„Kad žmogus iš tikrųjų turi visko ieškotis pats, lakstyti per kelis kabinetus, dar ypač su vat vaiku vis tiek jau sunkiau yra ir dar va į savaitę užtrunki keletą dienų kol viską išsiaiškini ir viską pilnumoj jau pristatai ir jau tada priima iš tavęs.“ (Edita).

Viena informantė tvirtino, kad ji nesusidūrė su analizuojamo švietimo sunkumais:

„Nu...su visais taip susidoroju... nežinau tiesiog... stengiuosi su visais susidoroti...“ (Jurgita).

Galima daryti prielaidą, kad tie tėvai, kurie yra išsilavinę arba yra imlūs jiems mestiams gyvenimo iššūkiams, susidoroja patys su tuo.

Iš tyrimo metu gautų atsakymų pastebėta, kad tėvams, kurie augina neįgalius vaikus, turėtų padėti specialiai tam parengti specialistai:

„Tik gimus tokiam vaikui turėtų būti ligoninėje tam tikras specialistas <...>“ (Tomas);

„Tėvai turintys neįgalų vaiką turėtų būti šviečiami specialiai tam paskirtų žmonių kurie būtų suinteresuoti padėti tėvams teisiniais klausimais, nes tėvai dažniausiai sužinoję, kad jų vaikas neįgalus kurį laiką būna šoke ir negali pasirūpinti teisiniais reikalais. Taip yra prarandamas laikas ir informacija tokiais klausimais kai neįgalumo nustatymas, pašalpos, įvairios lengvatos ir pagalbos.“ (Elena);

„Nu... manyčiau, kad galėtų būti bent jau vienas atsakingas asmuo, <...>.“ (Kristina);

„Turėtų būti skirtas savivaldybėje specialus darbuotojas. Jis galėtų konsultuoti ir žodžiu, ir elektroniniu paštu. Būtų labai šaunu, kad būtent tokios šeimos, gautų informaciją ar elektroniniu paštu, ar kitaip informuojant, pavyzdžiui, medžiaga atsiunčiama... santrauka, laiškų, kas neturi elektroninio pašto, tai laiškų gal... Kam kas tinka, reikalinga paskui atsirinksim patys.“ (Jurgita).

Suprantama aukščiau minėtosios nuomonės laikosi tyrimo dalyviai dėl to, jog dirbant reikalinga gerai išmanyti ir psichologiją ir teisinę sistemą, kuri reglamentuoja, neįgalių asmenų teises ir apsaugą.

Be to, galima pastebėti ir tai, kad kai kurie tyrimo dalyviai akcentuoja, jog šis teisinis švietimas turėtų vykti ligoninėje, kai tik gimsta neįgalus vaikas arba šviesti šiuo atžvilgiu turėtų kompetentingas specialistas – tai socialinis darbuotojas.

Taip pat tyrimo metu buvo siekiama išsiaiškinti, kokiais klausimais yra teikiamas teisinis švietimas tėvams, kurie augina neįgalius vaikus.

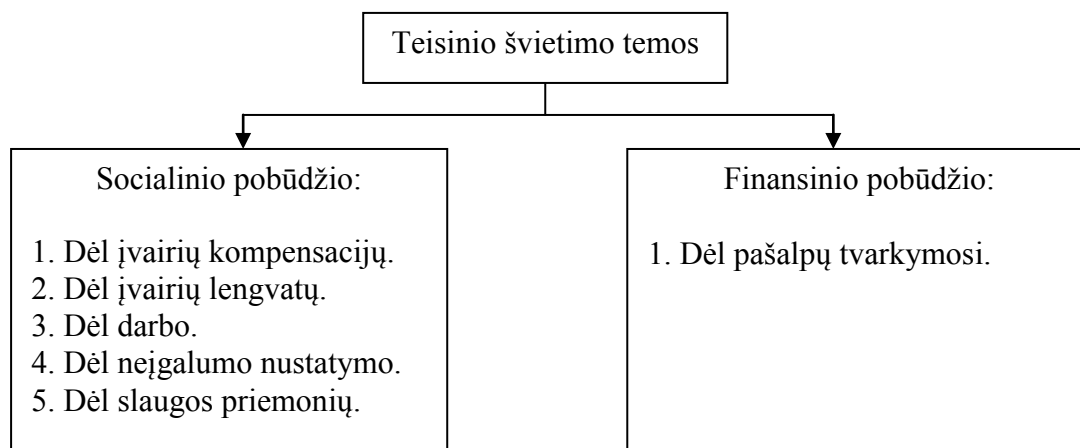
Apklausus tyrimo dalyvius dėl teisinio švietimo klausimų, nustatyta, kad tėvai, kurie augina neįgalius vaikus, norėtų daugiau būti šviečiami socialinio ir finansinio pobūdžio klausimais (žr. 6 pav.):

„Mmm... Visais su kuriais susiję tėvai auginantys neįgalų vaiką... Pavyzdžiui... į kokius specialistus jie gali kreiptis, kokios kompensacijos jiems priklauso, kokios priemonės... kaip dokumentus tvarkyti dėl neįgalumo.“ (Tomas);

„<...> tokiais klausimais kai neįgalumo nustatymas, pašalpos, įvairios lengvatos ir pagalbos.“ (Elena);

„<...> tiek darbo, tiek... tiek... su vaikelio susijusiais klausimais, socialiniais kas priklauso...“ (Kristina);

„<...> Dabar aišku kas viską aš susižinojau tai viską susižinojau per per mamas, kad ir sauskelnes mum priklauso, kad automobilio įsigijimo ten įsigijimas priklauso ten kažkiek kompensuoja savivaldybė. Niekas man šito nieko nesakė tiesiog grynai grynai per mamas. Tai vat sakau visų šitų paskolų lengvatos vat gyvenamojo būsto irgi tiesiog viską viską susižinojau per kitas mamas. Tai vat ir va to viso ir to trūksta. Kad jisai būtų ne per mamos ne tarpusavyje, bet tiesiog teiktų nu institucijos kaip sakant. Mamom, kad nereikėtų vienai per kita.“ (Edita).



6 pav. Teisinės švietimo temos

Taip pat tyrimo metu paaiškėjo, kad šeimoms reikalinga ir informacija apie tam tikras naujoves, kurios susijusios su neįgaliais vaikais:

„<...> socialinis darbuotojas kuris paaiškintų kaip naujovės atsiranda... Kada atsiranda ta naujovė, kad va kažkokia nežinau net kaip ten sukviestų ar mes pasikviestume tuos, kurie mums paaiškintų tas naujoves, nes mes tai nespėjam viską suskaityt. Ir kartais

nežinau kur skaityt net ten, negali ir tam internete jau rast viską. Nu kartais tikrai tų klausimų kyla...“(Lina).

Tuo tarpu kitos informantės nenurodė, kokiomis temomis turėtų būtų šviečiamos šeimos, kurios augina neįgalius vaikus.

Galima daryti prielaidą, kad šiems tėvams nėra sudėtinga sekti teisės aktų pasikeitimus pagal tam tikras sritis, susijusias su neįgaliais vaikais.

Taip pat reikėtų akcentuoti ir tai, kad pasirodo teisinis švietimas tiriamoms šeimoms labiausiai yra būtinas pirmaisiais metais, kai nustatomas vaikui neįgalumas:

„<...> bet daugiausiai tų klausimų buvo kaip patys pirmi tie metai.. nu pats mažas tas vaikas tada tu nesusidūręs esi tai va tada tai manau didžiausias stresas ir daug žinių reikia tiems tėveliams, kurie dar tik susilaukia to vaikučio. O paskui laikui bėgant, kai vaikui 10 ar daugiau metų jau tiesiog užsigrūdini pats visko susirandi..<...>“ (Edita).

Apibendrinant tyrimą galima teigti, kad dažniausi pagalbos šeimai tiekėjai yra patys gydytojai. O viena iš dažniausių pagalbos būdų, sužinojus apie vaiko būklę – tai informavimas. Tačiau ne visi tyrimo dalyviai yra patenkinti gaunama pagalba ir jos kokybe. Atlikus tyrimą paaiškėjo, kad teisinis švietimas yra reikalingas kiekvienai šeimai, kuri augina minėtuosius vaikus. Šeimoms trūksta įvairių teisinių žinių apie neįgalius vaikus ir jų problemas, tačiau dažniausios yra šios: teisės aktų pasikeitimai, apie globėjo teises, socialines garantijas. O šios žinios dažniausiai yra gaunamos interneto dėka arba iš to paties likimo tėvų. Šį švietimą turėtų vykdyti specialiai tam baigę mokslus specialistai. Taip pat paaiškėjo, kad tėvai, kurie augina neįgalius vaikus, nori gauti teises žinias susijusias su socialiniais ir materialiniais klausimais. Visa ta informacija reikalinga vaiko socialinei gerovei užtikrinti.

Darytina išvada, kad Lietuvoje teisinis švietimas yra menkai vystomas, o jis labai reikalingas šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus.

IŠVADOS

1. Negalia yra asmens įgimta ar pablogėjusi fizinė ar protinė būklė, trukdanti ar ribojanti savarankiškai visiškai arba iš dalies patenkinti normalaus asmeninio ir (ar) socialinio gyvenimo poreikius.

2. Tėvai, kurie augina neįgalius vaikus, susiduria su psichologinėmis, socialinėmis, ekonominėmis ir teisinio švietimo problemomis. Kai kuriose šeimose, kuriose auga neįgalus vaikas, motinos dažniau patiria depresiją nei tėvai. Tačiau motinos, kurios turi aukštąjį išsilavinimą arba dirbančios, depresiją mažiau išgyvena nei tos, kurios nedirba arba pasižymi žemu išsilavinimo lygiu. Vaikų neįgalumas šeimoje sąlygoja prastesnę bendrą tėvų sveikatą ir pablogėjusią nuotaiką. Šeimose, kuriose auga neįgalus vaikus, pasikeičia ir jų brolių ir seserų padėtis. Šie vaikai tarsi paliekami nuošalyje, o neretai tenka ir jiems rūpintis ar prižiūrėti sergančiuosius. Vaikų negalia pakeičia šeimos narių tarpusavio santykius, draugų ratą, finansinę padėtį.

3. Išanalizavus tarptautinius, nacionalinius teisės aktus, kurie reglamentuoja neįgaliųjų vaikų apsaugą, galima daryti išvada, kad ji yra pakankama ir išsami. Yra sudarytos deramos teisinės prielaidos neįgaliųjų vaikų visapusiškai socializacijai. Ratifikuotų tarptautinių teisės aktų nuostatos įtvirtintos nacionaliniuose dokumentuose.

4. Tėvams, kurie augina neįgalius vaikus, teikiama gana plataus spektro pagalba. Šeimoms yra teikiama įvairi pagalba priklausomai nuo jos poreikio: valstybės parama, kurią reglamentuoja teisės aktai, psichologinė-pedagoginė pagalba ir kt. Pagalbos efektyvumas priklauso nuo tėvų bendradarbiavimo su ugdymo įstaigos specialistais, socialiniais darbuotojais ir kitais kompetentingais specialistais.

5. Dažniausiai tėvams, sužinojus apie vaiko būklę teikiama informacija apie vaiko negalios nustatymą, kompensacijas, galimos pagalbos suteikimą ir pan. Tačiau ne visi tyrimo dalyviai yra patenkinti pagalba jų neįgaliems vaikams, kai kurie tėvai susiduria su minėtosios pagalbos ribotumu. Šeimoms trūksta įvairių teisinių žinių apie neįgalius vaikus ir jų problemas, tačiau labiausiai reikalingas teisinis šveitimas aptariant teisės aktų pasikeitimus, globėjo teises, socialines garantijas. Ši informacija dažniausiai yra gaunama interneto pagalba arba iš kitų tėvų.

REKOMENDACIJOS

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija turėtų inicijuoti specialios internetinės svetainės sukūrimą, kurioje būtų patalpinta informacija susijusi su šeimų, kurios auginą neįgalius vaikus, teisiniu švietimu. Čia turėtų būti patalpinta teisinė informacija pagal tam tikras rūšis, pavyzdžiui, neįgalumo nustatymas, inkliuzinis ugdymas ir t.t. Taip pat būtinos juristo konsultacijos.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija turėtų bei jai pavaldžios įstaigos turėtų savivaldybės socialiniams darbuotojams, organizuoti teisinius kursus, susijusius su neįgaliųjų vaikų teisių apsauga.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Adomaitienė, R. (2003) *Taikomoji neįgaliųjų fizinė veikla*. Kaunas.
2. Ališauskas, A., Ališauskienė, S., Gerulaitis, D., Kaffemanienė, I., Melienė, R., Miltenienė, L. (2011) *Specialiųjų ugdymo(si) poreikių tenkinimas: Lietuvos patirtis užsienio šalių kontekste*. Šiauliai.
3. Ališauskienė, S. (2005) *Ankstyvoji intervencija vaikystėje*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
4. Andrašūnienė, M. (2007) *Socialinio darbo terminų žodynelis. Metodinė priemonė*. Vilnius: Vilniaus kolegija.
5. Andriūnaitė, J., Butkevičienė, R. (2013) Tėvų, auginančių vaikus su Dauno sindromu, rūpinimosi vaiko sveikata patirtis. *SLAUGA. Mokslas ir praktika*, 6(198), 4-6.
6. Ambrukaitis, J., Antonovaitė, I. (2002) Komandinio darbo bruožai, tenkinant specialiuosius mokinių poreikius bendrojo lavinimo mokykloje. *Specialiųjų poreikių vaikų ugdymas*, 6.
7. Bagdonas, A. (2001) *Socialinis darbas Lietuvoje: raidos, praktikos ir akademinis aspektai*. Prieiga per internetą: <file:///C:/Users/Vartotojas/Downloads/8494-8047-1-PB.pdf>
8. Balčiūnaitė, R. (2003) *Proto negalios asmenų artimųjų (brolių ir seserų) tapatumo problemos socializacijos procese. Socialiniai neįgaliųjų aspektai: žmogui reikia žmogaus*. Kaunas.
9. Beneševičiūtė, I. (2014) Neįgaliųjų socialinis dalyvavimas neįgaliųjų nevyriausybinėse organizacijų veiklose. *Pedagogika*, 3, 147-162.
10. Bitinas, B., Rupšienė, L., Žydžiūbaitė, V. (2008) *Kokybinių tyrimų metodologija*. Klaipėda: Socialinių mokslų kolegija.
11. Brijūnaitė, R. (2007) *Užimtumo terapija psichikos sutrikimų turintiems asmenims. Metodinė rekomendacija*. Vilnius.
12. Boyles, C. Mc., Baley, P.H., Mossey Sharolyn. (2008) Representations of disability in nursing and healthcare literature: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 428–437.
13. Britol, M. M., Gallagher, J. J. (2007) *Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support*.
14. Butkevičienė, R. (2001) Šeimų su neįgaliais vaikais problemos. *Filosofija, sociologija*, 1, 62-71.
15. Butkevičienė, R., Gailienė, I., Endzinienė, M. (2004) Epilepsija sergančius vaikus auginančių šeimų funkcionavimo ypatumai: tėvų patirtis. *Sveikatos mokslai*, 4, 10-16.

16. Butkevičienė, R., Majerienė, N., Harisson, W. D. (2006) Šeimos, auginančios vaikus, turinčius regos negalią santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės. *Socialinis darbas*, 5(1), 123-131.
17. Civilinis kodeksas (2015). *Valstybės žinios*, VIII-1864.
18. Dromantienė, L. (2003). *Nevyriausybinių organizacijų vaidmuo stiprinant socialinę sanglaudą*. Prieiga per internetą: <http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:J.04~2006~ISSN_1822-1068.N_3.PG_19-26/DS.002.0.02.ARTIC>
19. Dromantienė, L. (2005) Europos Sąjungos socialinė neįgaliųjų politika: žmogiškųjų resursų diskursas. *Jurisprudencija*, 67(59), 140-150.
20. Dubodelova, Ž., Mačiulaitis, R. (2012) Meno terapija kaip gydymo metodas asmenims, turintiems specialiųjų poreikių (psichikos sutrikimų). *Visuomenės sveikata*, 4, 23-28.
21. Dunst, C., Trivette, C., Hamby, D. (2008) *Research synthesis and meta-analysis of studies of family-centered practices (Winterberry Press Monograph Series)*. Asheville, NC.
22. Europos socialinė chartija (2001). *Valstybės žinios*, 49-1704.
23. *Europos Sąjunga: Steigimo dokumentai ir sutartis dėl Konstitucijos Europai*. (2005) Vilnius.
24. Freedman, R.I., Capobianco Boyer, N. (2000) The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health and Social Work*, 25(1), 59-68.
25. Gedvilienė, G., Baužienė, Z., Darbutaitė, Z. (2008) Šeimos vaidmuo judėjimo sutrikimų turinčių vaikų socialiniams gebėjimams. *Soter*, 26(54), 71-85.
26. Gerulaitis, D. (2006) Tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialinio dalyvavimo visuomenėje bruožų atskleidimas: barjerai ir galimybės. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 4(11), 89-93.
27. Gerulaitis, D., Delkutė, J. (2008) Veiksnių, susijusių su neįgalų vaiką auginančios šeimos psichosocialiniu atsparumu, identifikavimas. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 2, 91-97.
28. Gerulaitis, G., Gudiničius, B., Jurevičienė, M., Radzevičienė, L., Baranauskienė, I. (2011) Neįgaliųjų sveikatinimo lūkesčių tenkinimas NVO veiklose. *Sveikatos mokslai*, 1, 3837-3842.
29. Girdzijauskienė, S., Petružytė, D., Gvaldaitė, L. (2004) Subsidiarumo principas socialiniam darbuotojui sąveikaujant su klientu. *Socialinis darbas*, 3(2), 24-34.
30. Gradeckienė, S., Šumskas, L. (2002) *Neįgaliųjų ir specialiųjų poreikių vaikų integracija į bendrojo lavinimo mokyklų bendruomenes*. Kaunas.

31. Greeff, A. P., Vansteenwegen, A., DeMot, L. (2006) Resiliency in divorced families. *Social Work in mental Health*, 4(4), 67–81.
32. Greve, B. (2006) *Historical dictionary of the welfare state. Second edition*. The Scarecrow Press, Inc. Lanham, Maryland. Toronto. Oxford.
33. Gudonis, V., Novgorodienė, E. (2000) Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus. *Specialusis ugdymas III*, 50-62.
34. Gudžinskienė, V., Jurgutienė, Ž. (2010) Neįgaliųjų socialinės integracijos teisinis reglamentavimas. *Socialinis ugdymas*, 11(22), 18-26.
35. Gvaldaitė, L. (2006) Šeimų savivalba – subsidiarumo patirtys Lietuvoje ir pasaulyje. *Lietuvos katalikų mokslo akademijos XX suvažiavimo darbai*, 327–341.
36. Gvaldaitė, L. (2010) Šeimų savivalbos grupių veikla socialinio kapitalo perspektyvoje. *Acta Paedagogica Vilnensia*, 43-53.
37. Hallahan, D. P., Kauffman, J. M. (2003) *Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas*. Vilnius: Allma litera.
38. Hintermair, M. (2000) Children who are hearing impaired with additional disabilities and related aspects of parental stress. *Exceptional Children*, 66 (3).
39. *Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui*. (2011) Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams.
40. Ivanauskienė, V., Liobikaitė, Ž. (2004) Praktinis įgalinimo strategijų taikymas dirbant su moterimi-motina „Šeimos užuovėjos“ programoje. *Socialinis darbas*, 3(2), 35-42.
41. Jakutytė, K. (2012) Nevyriausybinų organizacijų veiklą įgyvendinimas e. dalyvavimo aspektu. *Viešoji politika ir administravimas*, 2, 287–301.
42. Jazukevičienė, J. (2003) Socialinis darbas abilitacijoje. Specialioji pedagogika. *Vaikų raidos sutrikimai*.
43. Jegorova-Marčenkienė, N., Jasonaitė, A., Mikulėnaitė, L., Lesinskienė, S., Petrulytė, J. (2012) Tėvų, auginančių sutrikusios raidos vaikus, emocinės būklės vertinimas. *Visuomenės sveikata*, 6, 45-48.
44. Johnson, L. C. (2003) *Socialinio darbo praktika*. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija.
45. Jonutytė, I. (2007) *Savanorystė socialinio ugdymo sistemoje*. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
46. Jovaiša, L. (2007) *Enciklopedinis edukologijos žodynas*. Vilnius: Gimtasis žodis.
47. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija ir jos fakultatyvus protokolas. (2010) *Valstybė žinios*.
48. Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencija. (1995) *Valstybė žinios*, 60-1501.

49. Juodaitytė, A. (2002). *Socializacija ir ugdymas vaikystėje. Monografija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
50. Juodaitytė, A., Malinauskienė, D. (2004) Vaikų socialinės globos projektų rengimas specialiosiose mokyklose: vadybinis-teisinis aspektas. *Socialinis darbas*, 3(1), 89-99.
51. Juodkaitė, D. (2004) JAV socialinės apsaugos sistemos finansinė parama, teikiama neįgaliesiems asmenims. *Jurisprudencija*, 57(49), 41-62.
52. Jurkštas, S., Pukelis, K. (2014) Pozityvios įtakos veiksniai šeimos nariams, ugdančioms proto negalią turinčius vaikus. *Krikščioniškoji pedagogika ir psichologija*, 52(80), 113-126.
53. Jusienė, R., Bagdonaitė, L. (2004) Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu. *Socialinis darbas*, 3(1), 105-115.
54. Kairienė, B., Žiemienė, R. (2007) Vaiko teisių įgyvendinimo ypatumai šeimoje. *Socialinis darbas*, 6(2), 43-50.
55. Kairienė, B., Dzindzaliėnė, G. (2009) Teisinis švietimas – vaiko teisių įgyvendinimo prielaida. *Socialinis ugdymas*, 9(20), 55-155.
56. Kairienė, B. (2012) Vaiko teisinis statusas: įgyvendinimo problemos. *Socialinių mokslų studijos/Societal Studies*, 4(4), 1443-1455.
57. Kalaušienė, V. (2012) Tarpinstitucinis bendradarbiavimas dirbant su socialinės rizikos šeimomis. *Kompetencijos socialiniame ugdyme: kaitos brėžtis*, 26-32.
58. Kyburienė, L., Kšenavičienė, J., Leikus, N., Senikas, D., Sakalauskiene, V., Senikienė, Ž. (2006) Visuomenės požiūris į šeimos pedagogo reikmę. *Ugdymas. Kūno kultūra. Sportas*, 3(62), 23-28.
59. Kriščiūnas, A. (2015) Negalia ir požiūris į ją šiuolaikinėje visuomenėje. *Visuomenės sveikata. Public health*, 1, 5-14.
60. Lastauskienė, G. (2004) Neįgalus asmuo žmogaus teisių apsaugos požiūriu. *Jurisprudencija*, 54(64), 74-81.
61. Leliūgienė, I. (2003) *Socialinė pedagogika*. Kaunas: Technologija.
62. Leliūgienė, I. (2012). *Socioedukacinis darbas bendruomenėje*. Kaunas: Kauno technologijos universitetas.
63. Lesinskienė, S. (2000) *Vilniaus miesto vaikų autizmas: daktaro disertacija: biomedicinos mokslai, medicina*. Vilnius: VU.
64. Lewis, D., Madon, S. (2004) Information Systems and Nongovernmental Development Organizations: Advocacy, Organizational Learning, and Accountability. *Information Society, Issue 2*, 117–126.

65. Lietuvos Respublikos darbo kodekso patvirtinimo, įsigaliojimo ir įgyvendinimo įstatymas. (2015) *Valstybės žinios*, IX-926.
66. Lietuvos Respublikos lygių galimybių įstatymas. (2013) *Valstybės žinios*, IX-1826.
67. Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas. (2013) *Valstybės žinios*, I-2044.
68. Lietuvos Respublikos psichikos sveikatos priežiūros įstatymas. (2005) *Valstybės žinios*, I-924.
69. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas. (2006) *Valstybės žinios*, 17-589.
70. Lietuvos Respublikos sveikatos draudimo įstatymas. (2014) *Valstybės žinios*, I-1343.
71. Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas. (2013) *Valstybės žinios*, I-1489.
72. Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas. (2006) *Valstybės žinios*, I-1234.
73. Lietuvos Respublikos Vyriausybės nutarimas „Dėl nediskriminavimo skatinimo tarpinstitucinio veiklos plano patvirtinimo“. (2015) *Valstybės žinios*, 46.
74. Lietuvos Respublikos Vaiko teisių apsaugos kontrolieriaus 2013 metų veiklos ataskaita. Prieiga per internetą: <<http://www3.lrs.lt/docs2/ATMQTAUA.PDF>>
75. Marcinkevičiūtė, L., Petrauskienė, R. (2007) Socialinių paslaugų teikimo tobulinimo aktualijos kaimiškose seniūnijose. *Viešoji politika ir administravimas*, 21, 28-37.
76. Margevičiūtė, A. (2008) Konkretizuotų konstitucinių teisės normų suponuojama socialinė tikrovė, vaiko, kaip ginamos ir globojamos vertybės, atžvilgiu. *Jurisprudencija*, 4(106), 75-80.
77. Masalienė, A. (2007) Tėvų ir specialistų bendradarbiavimas. *Neįgalaus vaiko ir jo šeimos socialinė adaptacija*, 12-16.
78. Maslow, A. (2006) *Motyvacija ir asmenybė (vert į liet.)*. Vilnius: Apostrofa.
79. Mikutavičienė, I., Guščinskienė, J. (2012) Socialinė psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. *Sveikatos mokslai*, 1, 39-48.
80. Morris, J. (2001) Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia*, 16 (4), 1-16.
81. Nacionalinė neįgaliųjų socialinės integracijos 2013-2019 metų programa. (2012) *Valstybės žinios*, 1408.
82. NAKU (*Nasjonalkompetansetiljø omfunksjonshemning*). Prieiga per internetą: <<http://naku.no/node/134>>
83. NDLA (*Nasjonaldigital læringsarena*). *Kommunikasjon når barnet er utviklingshemmet*. Prieiga per internetą: <<http://ndla.no/nb/node/54381#related>>

84. *Neįgalus vaiko ir jo šeimos socialinė adaptacija.* (2007) Prieiga per internetą: <[file:///C:/Users/Vartotojas/Downloads/2008-01-21-.socialline-adaptacija%20\(10\).pdf](file:///C:/Users/Vartotojas/Downloads/2008-01-21-.socialline-adaptacija%20(10).pdf)>
85. *Oficialios statistikos portalas.* Prieiga per internetą: <http://osp.stat.gov.lt/lietuvos-vaikai/-/asset_publisher/ypH7pIpXWVRs/content/sveika-1?redirect=http%3A%2F%2Fosp.stat.gov.lt%2Flietuvos-vaikai%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_ypH7pIpXWVRs%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-1%26p_p_col_pos%3D3%26p_p_col_count%3D4>
86. Okunevičiūtė-Neverauskienė, L. (2012) Neįgaliųjų integracija į darbo rinką: padėties vertinimas ir užimtumo didinimo galimybės. *Filosofija. Sociologija*, 2, 136-144.
87. Pavolienė, Ž., Saldytė, K. (2012) Socialinio pedagogo ir specialiojo pedagogo bendradarbiavimo būdai, padedant integruotis specialiųjų poreikių vaikams bendrojo lavinimo mokykloje. *Šiuolaikinio specialisto kompetencijos: teorijos ir praktikos dermė*, 204-211.
88. Petrauskienė, L., Jonynienė, Ž. L. (2012) Teisinio švietimo samprata ir poreikis ugdymo institucijoje: 10-12 klasių moksleivių požiūris. *Socialinis darbas*, 11(1), 151-164.
89. Petružytė, D. (2013) Kliento savirealizacija kaip socialinio darbo tikslas: pagalbos teikimo organizavimo galimybės. *Tiltai*, 4, 139-159.
90. Piščalkienė, V. (2009) Slaugytojų požiūris ir pasirengimas negalią turinčių pacientų atžvilgiu. *Mokslo taikomieji tyrimai Lietuvos kolegijose*, 6, 101-109.
91. Puškorius, S. (2002) *Viešojo sektoriaus institucijų administravimas*. Vilnius: LTU Leidybos centras.
92. Prakapas, R., Žilinskienė, R. (2008) Teisinis ugdymas bendrojo lavinimo mokykloje: pedagogų požiūris. *Socialinis darbas*, 7(2), 51-58.
93. Raudeliūnaitė, R., Rympo, Ž. (2012) Šeimų auginančių vaikus su negalia psichosocialinė situacija. *Societal Innovations for Global Growth*, 1(1), 849-864.
94. Raudeliūnaitė, R., Šavareikaitė, D. (2013) Negalios socialiniai vaizdiniai Lietuvos dienraščiuose. *Socialinis darbas*, 12(1), 75-92.
95. Rėklaitienė, D., Karpavičiūtė, S., Požėrienė, J. (2011) Fiziškai neįgalių asmenų gyvenimo kokybė darbinės veiklos ir šeiminių padėties aspektais. *Filosofija. Sociologija*, 2, 187-197.
96. Rimdeikienė, S. (2008) Neįgalių asmenų teisių reglamentavimas tarptautinėje teisėje teismo ir subjektinės teisės kontekste. *Jaunųjų mokslininkų darbai*, 4(20), 221-228.
97. Rympo, Ž. (2011) *Šeimų auginančių neįgalų vaikų, psichosocialiniai poreikiai ir problemos* (magistro baigiamasis darbas). Prieiga per internetą:

<http://vddb.laba.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2011~D_20110705_125740-45094/DS.005.0.01.ETD>

98. Ruškus, J., Butkienė, G. (2000) Neįgaliųjų asmenų broliai ir seserys: psichosocialinė studija. *Specialusis ugdymas*, 3.

99. Ruškus, J. (2002) *Negalios fenomenas*. Šiauliai.

100. Ruškus, J., Merkys, G., Gerulaitis, D. (2002) Šeima, auginanti neįgalų vaiką Lietuvoje: psichosocialinis portretas. *Tyrimas*, 17–25.

101. Ruškus, J., Gerulaitis, D., Vaitkevičienė, A. (2004) Šeimos, auginančios autizmo sindromą turintį vaiką, išgyvenimų struktūra Atvejo analizė. *Specialusis ugdymas*, 2(11), 35-51.

102. Ruškus, J., Mažeikis, G. (2007) *Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritinė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija*. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.

103. Sakalauskas, G. (2000) *Vaiko teisių apsauga Lietuvoje*. Vilnius.

104. *Socialinės apsaugos terminų žodynas*. 1999-2003.

105. Spierts, M. (2003). *Balansavimas ir aktyvinimas. Metodiškai organizuotas sociokultūrinis darbas*. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija.

106. Starke, M., Moller, A. (2002) Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*, 6(4).

107. *Sutrikusio intelekto asmenų teisės. Teisės į mokslą ir darbą įgyvendinimas*. (2005) Prieiga per internetą: <http://elibrary.lt/resursai/DB/Viltis/Ataskaitos/id_lietuviskas.pdf>

108. Šinkiarova, L., Baltutienė, A., Gudonis, V. (2012) Tėvų auginančių vaikus turinčius negalę, depresiškumo sąsajos su vaiko negalės ypatumais. *Specialusis ugdymas*, 2(27), 8-16.

109. *Švietimo ir kitų viešųjų paslaugų prieinamumas neįgaliesiems Lietuvoje. Tyrimo ataskaita*. (2013) Jaunimo karjeros centras.

110. Tėvų, specialistų ir specialiųjų poreikių turinčių vaikų ir bendradarbiavimo plėtotė ugdymo institucijose (ankstyvosios reabilitacijos tarnybos ir bendrojo lavinimo mokyklose).

(2003) Prieiga per internetą: <https://www.smm.lt/uploads/documents/kiti/ataskaita_smm_03.doc>

111. Tidikis, R. (2003) *Socialinių mokslų metodologija*. Vilnius.

112. Thomas, C. (2004) How is disability understood? *Disability & Society*, 19(6), 569-583.

113. Ustilaitė, S., Cvetkova, L. (2011) Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, pozityvi patirtis. *Pedagogika*, 135-142.

114. Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Cvetkova, L. (2011) Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, vidinio ir socialinio gyvenimo pokyčiai. *Socialinis darbas*, 10(1), 20-26.
115. Ustilaitė, S., Kuginytė-Arlauskienė, I., Valančiūtė, L. (2011) Pedagogų nuostatos į neįgaliųjų vaikų integraciją bendrojo lavinimo mokyklose. *Socialinis darbas*, 10(2), 241-254.
116. Vaicekauskienė, V. (2010) *Specialiųjų poreikių vaikų institucinė socializacija*. Vilnius: Vilniaus pedagoginis universitetas.
117. 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.
118. Vaicekauskienė, V. (2003) Neįgalių vaikų ugdytojų požiūris į bendradarbiavimą. *Socialinis darbas*, 1(3), 57-71.
119. Vanier, J. (2008) *Becoming Human*. Mahwah.
120. Vekterytė, D. (2012) *Neįgaliųjų vaikų, augančių socialinės rizikos šeimose, integracija mokykloje* (magistro baigiamasis darbas). Prieiga per internetą: http://vddb.library.lt/fedora/get/LT-eLABa-0001:E.02~2013~D_20130205_091102-51231/DS.005.0.01.ETD>
121. Viluckienė, J. (2013) Negalios sampratos kaita medicininėje sociologijoje. *Filosofija. Sociologija*, 4, 209-216.
122. 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.
123. Viluckienė, J. (2008) „Iškūnyta“ socialinio modelio negalios samprata. *Filosofija, sociologija*, 4, 45-52.
124. *Visuotinė lietuvių enciklopedija*. (2009) Vilnius.
125. Zaborskis, A., Gradeckienė, S. (2005) *Sveikų ir neįgalių vaikų ir jų šeimų gyvenimo kokybė. Nacionalinės sveikatos tarybos metinis pranešimas*. Vilnius.
126. Zuoza, R. (2013) Švietimo pagalba: norminių aktų analizė. *Socialinis ugdymas*, 2(34), 53-61.
127. Žalimienė, L. (2002) Dienos centrų neįgaliesiems Lietuvoje tipologija. *Socialinis darbas*, 1(1), 59-65.
128. Žalimienė, L., Rimšaitė, E. (2007) Nevyriausybinų organizacijų metamorfozės – nuo labdaringos pagalbos iki vargšams XVIII amžiuje iki socialinių paslaugų rinkos dalyvio šiuolaikinėje visuomenėje. *Socialinis darbas*, 6(1), 83-95.
129. Žydžiūnaitė, V. (2006) *Taikomųjų tyrimų metodologijos charakteristikos*. Vilnius.
- 130.** Žvikaitė, D. (2000) *Neįgaliųjų socialinės integracijos klausimai*. Vilnius.

SANTRAUKA

TĖVŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKĄ TEISINIO ŠVIETIMO POREIKIS

Giedrė Neveckienė

Neįgalaus vaiko augimas šeimoje, savotiškas iššūkis tėvams. Jiems tenka susidurti su įvairiomis problemomis, kurių vieni nėra pajėgūs išspręsti. Tam pasitelkiamas į pagalbą įvairių specialistų komandos, taip pat teisinis švietimas.

Tyrimo tikslas – nustatyti tėvų, auginančių vaiką su negalia teisinio švietimo poreikį.

Tiriamieji – tėvai, auginantys neįgalius vaikus.

Tyrimo metodai:

Teoriniai. Mokslinės literatūros analizė, dokumentų analizė, kurio metu atskleista tėvų, auginančių neįgalius vaikus, problemos, jiems teikiamos pagalbos pobūdis ir trūkumai, taip pat funkcionuojanti teisinė sistema, kuri apima tarptautinius bei nacionalinius teisės aktus.

Empiriniai - kokybinis aprašomasis tyrimas - pusiau struktūruotas interviu, kurio metu atskleista tėvų, auginančių neįgalius vaikus, teisinio švietimo poreikis.

Atlikus tyrimą paaiškėjo, kad vienas dažniausiai naudojamų pagalbos būdų tėvams, sužinojus apie vaiko būklę – tai informacijos teikimas apie vaiko negalios nustatymą, dėl kompensacijų, dėl pagalbos suteikimo ir pan. Tačiau ne visi tyrimo dalyviai yra patenkinti pagalba jų neįgaliesiems vaikams, nes kai kurie tėvai susiduria su minėtosios pagalbos ribotumu ir kt. Šeimoms yra reikalingas teisinis švietimas, nes ne visos šeimos sklandžiai laviruoja teisės aktų labirintuose. Šeimoms trūksta įvairių teisinių žinių apie neįgalius vaikus ir jų problemas, tačiau labiausiai reikalingas teisinis švietimas aptariant teisės aktų pasikeitimus, globėjo teises, socialines garantijas. Šios teisinės žinios dažniausiai yra gaunamos interneto dėka arba iš to paties likimo tėvų. Tiriamieji nori gauti teises žinias susijusias su socialiniais ir finansiniais klausimais.

Raktiniai žodžiai: negalia, poreikis, teisinis švietimas, vaikas.

SUMMARY

THE NEED OF LEGAL EDUCATION FOR PARENTS WHO RAISE A DISABLED CHILD

Giedrė Neveckienė

A disabled child is quite a challenge for his/her parents. Parents have to deal with different problems with which they are not able to deal themselves. That's where the experts and legal education can help.

The goal of research – to determine the need of legal education for parents who have a disabled child.

Observationals – parents who have a disabled child.

The methods of the research:

Theoretical. The analysis of the scientific literature during which the problems of the parents who have disabled child were disclosed. Also functioning legal system which covers international and national acts of law.

Empirical – qualitative descriptive research – a semi-structured interview during which the need of legal education for parents who have a disabled child was determined.

After a research it was revealed that most of the time when parents get the news about the condition of their child they get the information about compensation, the legal setting, possible providing of the help and whatsoever. However, not all participants of the research are happy with the help of their child or its limitations. Not all families are familiar with legal education so they need some knowledge and help. The most needed knowledge is of the changes of the acts of law, the guardian's rights and social guarantee. This kind of information is mostly gathered from the Internet or from the other parents who deal with similar problems. Observationals want to get legal news about social and financial subjects.

Key words: disabled, need, legal education, child.

PRIEDAI

**Tėvų, auginančių neįgalų vaiką teisinio švietimo poreikis.
Instrumentą parengė Mykolo Romerio universiteto socialinių technologijų fakulteto II
kurso magistrantė studentė Giedrė Neveckienė.**

INTERVIU

Šis interviu skirtas ištirti: kokią pagalbą gauna tėvai, kurie augina neįgalius vaikus bei koks šių tėvų teisinio švietimo poreikis. Gauti rezultatai bus panaudoti magistrantūros studijų baigiamajame darbe „Tėvų, auginančių neįgalų vaiką teisinio švietimo poreikis“.

Klausimynas

1. Gal galėtumėte trumpai papasakoti apie savo šeimą (šeimyninė padėtis, sudėtis, išsilavinimas, užimtumas).
2. Koks specialiųjų poreikių lygis nustatytas Jūsų vaikui?
3. Kas Jūsų šeimai suteikė (informacinę, psichologinę) pagalbą, sužinojus apie vaiko būklę? Kokią pagalbą?
4. Su kokiais specialistais Jums teko (tenka) bendrauti ieškant pagalbos vaikui ir sau?
5. Kokios pagalbos kreipėtės į savivaldybę (Socialinės paramos skyrių, Pedagoginę psichologinę tarnybą, seniūniją)?
6. Kaip pasikeitė Jūsų/Jūsų šeimos situacija/poreikiai susilaukus neįgalaus vaiko? (Jei pasikeitė).
7. Kokia teisinio švietimo reikmė Jūsų šeimai?
8. Kokių teisinių žinių Jūs turite? Kokių žinių Jums labiausiai trūksta?
9. Kokiais būdais gaunate teisinių žinių?
10. Ar teko dalyvauti teisinio švietimo renginiuose? Jei taip gal galite juos įvardinti?
11. Su kokiais teisinio švietimo sunkumais Jūs susiduriate?
12. Kaip turėtų būti teisiškai šviečiami tėvai turintys neįgalų vaiką? Kokiais klausimais? Kas turėtų jį vykdyti?
13. Pateikite gerųjų teisinio švietimo pavyzdžių.

1 lentelė. Pagalba šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Pagalbos tiekėjai	Gydytojas	„<...> ir gydytojai <...>“ (Tomas)
		„Pirmiausia... tai... po dukrytės gimimo visą informaciją, tiek psichologinę suteikė mergaitę prižiūrėjęs gydytojas“ (Kristina)
	Pažįstami	„<...> nu ir pažįstami <...>“ (Tomas)
	Internetas	„Visų pirma apie vaiko būklę man niekas nieko nesakė, nes šeimos gydytoja nieko įtartino nepastebėjo, o darželio jis nelankė. Tačiau, man kilus įtarimui, kad kažkas yra ne taip ir pasieškojus informacijos internete, supratau, kad reikia iširti vaiko raidą. Todėl pati susisiečiau su raidos centru ir nevežiau vaiką ištyrimui <...>“ (Elena)
	Niekas	„<...> konkrečiai gal ir niekas jeigu niekur nesikreipi <...> jeigu reikia pavyzdžiui gydytojo pagalbos tai nueini ten tą į metus kartą ir viskas baigiasi tuom. Psichologinė pagalba <...>“ (Lina)
		„Iiii...jokios pagalbos nesulaukėme, kaip sužinojome diagnozę, tiesiog buvo paklausta ar būtų reikalinga psichologo pagalba, tačiau... kad iš karto būtų ji suteikta, tad tokių sąlygų nebuvo suteikta.“ (Dana)
„Niekas. Aš pati sau psychologė ir visokia kitokia informacinė pagalba, pati sau susiteikiu. Iš niekur...“ (Jurgita)		
		„Niekas nesuteikė žinokit mums tos pagalbos. Sužinojom ligoninėje, kad yra vaikų cerebrinis paralyžius. Tuo metu nieko iš tikrųjų nesupratau, kas ten ta per liga.. Jaučiau tik žinojau, kad kažkas yra labai blogo. Net niekad nebuvo susidūrusi su tuo. Gydytojai ne tik, kad nepalaikė psichologiškai, bet ir vis nuteikinėjo, kad vaikas bus tik tai daržove ir kam jum iš vis jaunai toksai vargas. Nu davė suprast, kad gal ja kaip ir palikti man....Tai va.“ (Edita)
Pagalbos formos	Informavimas	„<...> Kur toliau, kokias institucijas kreiptis, dėl neįgalumo, dėl priemonių, dėl kompensacijų.“ (Tomas)
		„<...> Pagalba buvo ta, kad nukreipė į aukštesnio lygio įstaigą, kurioje dar kartą patvirtino diagnozę ir paskyrė darbą su logopedu ir psichologu.“ (Elena)
	Konsultavimas	„<...> Dėl neįgalumo nustatymo ir viskas, daugiau nieka ten niekas neįdomu. Konk... konkretūs klausimai – konkretūs atsakymai <...>“ (Lina)
	Psichologinė	„<...> psichologinę <...>“ (Kristina)

2 lentelė. Specialistai, teikiantys pagalbą šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Specialistai	Kineziterapeutas	„ Kineziterapeutas , <...>“ (Tomas)
		„Didžiausia pagalba ir ir dar kaip maža Elinga buvo ir dabar yra tai aišku kinezeterapija <...>“ (Edita)
		„<...> kineziterapeuto <...>“ (Dana)
	Masažistas	„<...>, masažistais, <...>“ (Tomas)
		„<...> masažisto <...>“ (Dana)
	Ortopedas	„<...>, ortopedais, <...>“ (Tomas)
	Chirurgas	„<...>, chirurgais, <...>“ (Tomas)
	Neurologas	„<...>, neurologais.“ (Tomas)
	Psichologas	„Mums teko bendrauti su psichologu <...> o psichologu dėl bendrų vaiko atsilikimo nuo bendraamžių požymių <...> o psichologas galima sakyti iš viso tik stebi vaiką kas kažkiek laiko, nes skiriama tik valanda per mėnesį.“ (Elena)
	Logopedas	„<...> ir logopedu. Logopedu dėl kalbos <...> Logopedas dirba iki šiol, tačiau labai minimaliai, kadangi skirtas minimalus valandų skaičius <...>“ (Elena)
		„<...> logopedas mums iš tikrųjų padeda su savo patarimais ir pamokymais mane iš tikrųjų išmokino tų visų, kad aš galėčiau pati dirbti su jos burnyte. <...>.“ (Edita)
		„<...> logopedo <...>“ (Dana)
	Gydytojas	„Specialistais jokiais išskyrus šeimos gydytoją normaliai jei iš medicinos pusės <...>“ (Lina)
„Pagrindiniais tai su gydytojais iii...“ (Kristina)		
„Daugiausia bendrauju su gydytojais, vaiko gydytojais, dėl vaiko sveikatos klausimais. Aiškinuosi tol, kol atsakymas būna man pilnai...pilnas...man išaiškinamas... kol pilnai tenkina mane atsakymas, tol aiškinuosi.“ (Jurgita)		
Komanda specialistų	„<...> kreipėmės į Vaiko raidos centrus ten sukomplektuoti tam tikros srities specialistai kurie ir prižiūri mus.“ (Kristina)	

3 lentelė. Pagalba šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus, savivaldybės lygmeniu

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Pagalbos rūšis	Neįgalumo pensijos	„Dėl neįgalumo pensijos savivaldybėje, <...>.“ (Tomas) „Kai patvirtino neįgalumą kreipiausi dėl šalpos pensijos į savivaldybę <...>“ (Edita)
	Automobilio kompensacijos	„<...>, dėl automobilio kompensacijos, <...>.“ (Tomas)
	Būsto kompensacijos	„<...>, dėl būsto kompensacijos, <...>.“ (Tomas)
	Nesikreipė	„Jokios pagalbos aš nesikreipiau, kadangi man reikalinga ne tai, ką jie man gali pasiūlyti, o tarkim įvairios terapijos iš kurių dailės mes ir lankome, tačiau tai yra mokami užsiėmimai už kuriuos susimokame patys.“ (Elena)
	Socialinės paramos	„Mjoy... kaip ten socialinės paramos skyrių... ten jau ir labai maloniai aptarnauja ir viską gavom to ko norėjom ir ką jie mum gali skirt... tai jau šimtu procentų aptarnauja.<...>“ (Lina)
	Negalios pašalpos	„Į savivaldybę kreipėmės tikrai dėl negalios pašalpėlės <...>“ (Kristina)
	Techninės pagalbos priemonės	„<...> socialinės paramos skyrių kreipėmės dėl ... technikos mums reikalingos, tai yra vežimėlio... šiaip dėl papildomų priemonių... Prie vieno vežimėlio teko prisimokėti dar 1500 litų, kad galėtume gauti aktyvaus tipo vežimėlį, dar taip pat gavome tik dėvėtą, nes naujo nebuvo galimybės... neturėjo jie. <...>“ (Dana)
	Dėl ugdymo įstaigos	„Į savivaldybę teko kreiptis porą kartų dėl ugdymo įstaigos, nes į darželį buvo problema papulti. Teko kreiptis ir prašyti ir tuoj vieta atsirado. Taip pat dėl mokyklos, nes klasė yra antrame aukšte, o užvažiavimo nebuvo... todėl kreipėmės, kad įrengtų liftuką ir galėtume lankyti mokyklą.... Ijji... <...>.“ (Dana)
	Dėl vaiko	„Kreipiausi...kreipiuosi tik tais klausimais kurie susiję su mano neįgaliu vaiku. Reikalavimais tais visais sūnaus... dėl to ir kreipiausi.“ (Jurgita)

4 lentelė. Šeimos poreikiai/situacija, kurioje auga neįgalus vaikas

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Situacijos/ poreikių pokytis	Aukščiau vaiko poreikiai	„Am... pradžioj viskas buvo žiūrima vaiko labai, savęs mažai žiūrėdavom. Ką tik gimus dukrai daugiausiai laiko praleisdavom ligoninėje, dėl operacijų, ligų, nes tokie vaikai dažniausiai serga. Dabar šiek tiek mažiau. Bet kam tokio vaiko prižiūrėti neina palikti... vaikas dažniausią dalį būna su manimi...“ (Tomas)
	Pasikeitė	„Susilaukus neįgalaus vaiko visos mūsų šeimos ir supančių žmonių gyvenimas virto aukštyn kojomis, jei taip galima pasakyti. Man teko išeiti iš darbo, kadangi vyro veikla susijusi su užsieniu, teko ir močiutei išeiti iš darbo, kad prižiūrėtų vyresnįjį vaiką, todėl, kad aš labai dažnai gulėdavau ligoninėse su mažuoju. Aišku keitėsi laisvalaikio praleidimas, teko atsiriboti nuo daugybės renginių lankymo, kelionių ir taip toliau.“ (Elena)
		„Oi dužo visos rožinės svajonės.. Aišku ir finansinė pusė buvo svarbi, nes labai daug lankėm ir dabar lankom privačių iš tikrųjų procedūrų, nes važiuojam į sanatoriją tik vieną kartą per metus. Tai manau, kad tai tikrai yra mažai. Mhm..Tai va ir dabar aišku jau daug lengviau, nes pati daug ką išmokau daryti ir masažuoti ir ir ergoterapijos pratimų išmokau ir logopedinių tų visų tai tiesiog dar ir pati daug ką darau.“ (Edita)
	Susitaikymas su negalia	„.....streso nebuvo.... net viskas į... atėjo vėliau, mokytoja. Supranti, kad ... už kokių metų supranti, kad yra ta problema, bet jau jinai įaugus ir jau tada gyveni su ja. Ne... ne iškarto ta problema, taip va, kad pasakė toks tavo vaikas ir tau viskas. Palengva va taip ėjo. Ir taip negaliu sakyti, kad kažkokio streso buvo...“ (Lina)
	Nepasikeitė	„Nemanau, kad pasikeitė, nes Gre... mm.. mergaitė yra mūsų šeimoj pirmagimė...Laukėm pirmo vaikelio, kokį gavom tokį ir auginom.“ (Kristina)
	Naujo automobilio ir būsto įsigijimas	„Tai pirmas dalykas kurį darėme, tai teko keisti gyvenamą būstą, nes gyvenome šeštame aukšte ir buvo jo nepatogu užsinešti... Taip pat teko įsigyti didesnę automobilį, kad vežimėlis tilptų. <...>“ (Dana)
	Nežino	„Kadangi mano šeimoje šitas vaikutis neįgalus vaikas pirmas, tai negaliu komentuoti pasikeitimų. Mes iškarto gavome ypatingas sąlygas su šito vaiko vaiko gimimu. Kaip gimė vaikas, mes iškarto gavome tas sąlygas...“ (Jurgita)

5 lentelė. Teisinis švietimas šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
1.	2.	3.
Teisinio švietimo poreikis	Reikalinga	„Daugiausia reikalinga jeigu yra galimybė informuotų trumpąja sms žinute, ar elektroniniu paštu apie pasikeitimus įstatymuose auginantiems tėvams neįgalų vaiką...“ (Tomas)
		„Apmaudu, kad teisine linkme reikia šviestis patiems, todėl daug ko mes nežinome ir galbūt neišnaudojame vaiko interesų gerinimui.“ (Elena)
		„Ai, čia tai nežinau ką atsakyt net žinokit... Aišku, kad reikia, bet... Kaip nereikia... reikia ir net... išsilavinimas tai ne toks, nu nežinai to.. nežinai, nežinai paprasčiausiai daug dalykų...žinai...“ (Lina)
		„.....tai susiduriam...susiduriam su problemom, augin..., kad auginam neįgalų vaiką tai labai trūksta daug informacijos“ (Kristina)
		„Norėtusi aišku jos gauti kuo daugiau, nes nežinom kartais... kas priklauso, kur galim kreiptis... Ką galim prašyti ir.. ir.. ką galėtume gauti.“ (Dana)
		„Informacija reikalinga visuomet. Nu pavyzdžiui atsiunčia į elektroninį paštą informaciją šeimoms kurios augina neįgalius vaikus. Nes žinot tėvai kurie augina neįgalius vaikus be pagrindinio darbo, šeimą išlaikyti juk reikia, turi aibę užsiėmimų. Neįgalus vaikas šeimoje tai vis vien yra ir rūpestis ir priežiūra kita ir slauga... ir slauga yra per visą ištisą parą 24 valandas, žiūri vaikutį. Tai kada dar ...ieškoti informacijos teisiniais klausimams ir kita... niekada tiesiog...“ (Jurgita)
		„Iš tikrųjų tai labai daug ko nežinai ir nežinai net kur kreiptis. Jeigu pasieškai internete tai iš tikrųjų informacija visa labai daug yra senos informacijos. Čia va ir visai neseniai vienas klausimas buvo iškilęs, tai tiesiog pasižiūrėjau, kad informacija 2011 metų. Tai ir manau kad ten tikrai tas įstatymas yra pasikeitęs, bet naujo atnaujinimo nėra tiesiog. Norėtusi, kad būtų tokia galimybė, kad iškilus klausimui ar kažkur paskambinai ar ten nuėjai kur būtent tau visus klausimus atsakytų ir išaiškintų ar elektroniniu paštu kažkaip suteiktų tau tą informaciją. Dabar tikrai nėra tos informacijos.“ (Edita)
Turimos teisinės žinios	Dėl kompensacijų	„Mm.. dėl daugumos kompensacijų, <...>“ (Tomas)
	Dėl priemonių	„<...> priemonių kurių priklauso vaikui, <...>.“ (Tomas)
	Dėl automobilio statymo	„<...> dėl kieme vietos statymo automobilio...“ (Tomas)
	Dėl neįgalumo	„Turiu žinių tik tiek, kad jam priklauso neįgalumas <...>“ (Elena)

5 lentelės tęsinys

1.	2.	3.
Turimos teisinės žinios	Dėl pašalpos	„<...> ir pašalpa <...>“ (Elena)
	Neturi	„Jokių tų teisinių žinių neturi jei nieko neskaitai tai nieko ir nežinai ir nieko neturi. <...>“ (Lina)
		„Tų teisinių žinių tai praktiškai nieko neturiu. O per tiek metų tai mamos viena kitai tiesiog suteikia informaciją, kuri su kuo buvo susidūrus tiesiog ir perduoda kitai. <...>“ (Edita)
	Bendras žinias	„Susi.. esam susipažinę su tom bendrom žiniom, kad ... kas liečia auginant neįgalų vaiką,...<...>“ (Kristina)
Nelabai turi	„Nelabai gal ir turim, tiesiog renkamės iš..iš aplinkinių rato...“ (Dana)	
Reikalingos teisinės žinios	Apie teisės įstatymų pakeitimus	„<...>...mmmmm...labiausiai trūksta apie įstatymų pasikeitimus.“ (Tomas)
	Apie globėjo teises	„O trūksta daug informacijos apie tarkim globėjo teises, <...>.“ (Elena)
	Apie socialines garantijas	„<...> socialines garantijas, <...> ir socialinės garantijos suaugus ir sulaukus pilnametystės <...>.“ (Elena)
	Apie vaikos teises	„<...> vaiko teisės <...>.“ (Elena)
	Nežino	„Nežinau...aš net pats nežinau ... net nežinau ko sakyt ko trūksta trūksta tai tikrai... nu nežinau...“ (Lina)
	Konkrečių	„<...> kas liečia auginant neįgalų vaiką bet labai norėtūsi, kad būtų.... konkrečiau <...>.“ (Kristina)
	Išsamų	„<...> išsamiau.“ (Kristina)
	Apie ligą	„Tai trūksta dėl...Būtent dėl mūsų vaikučio atvejo... kas susiję su liga“ (Dana)
	Dėl dokumentų tvarkymo	„Labiausiai trūksta tai tos informacijos kas būtent priklauso vaikui, kokių dokumentų reikia, nes nuėjus į instituciją niekada negauni pilnos informacijos.“ (Edita)
Gavimo būdai	Per gydytojus	„Na, per gydytojus, <...>.“ (Tomas)
	Per pažįstamus	„<...> pažįstamus, <...>.“ (Tomas)
	Internetu	„<...> internete labai daug.“ (Tomas)
		„<...> internetu.“ (Elena)
		„Pirmiausiai informacijos ieškomės internete, <...>.“ (Kristina)
		„<...> internete ieškom žinių ir..“ (Dana)
		„Nu dabar žinot yra tas visagalis internetas <...> Nu ir internetas viskas...“ (Jurgita)
	Tai aišku vėl tas internetas, kur ten viskas nepakeista <...>“ (Edita)	
	Iš tokio pat likimo tėvų	„Dažniausiai iš tokio pat likimo vaikų tėvų <...>.“ (Elena)
„<...> arba daugiausia tokio pat likimo mamos.. su mamom...<...>.“ (Lina)		
„Tai pirmiausiai kreipiamės aišku į mamas auginančias tokius pat vaikučius <...>“ (Dana)		

5 lentelės tęsinys

1.	2.	3.
Gavimo būdai	Iš tokio pat likimo tėvų	„<...> ir kitos mamos. Su kitom mamom kalbiesi ir daliniesi tais visais teisiniais ir tais tokiais kas kas ką gali gauti, kas priklauso ir t.t.“ (Edita)
	Iš mokytojos	„<...> nu mokytoja... jeigu klausi tai atsako mokytoja. Aišku, kad atsako.“ (Lina)
	Pasiskaito	„Pasiskaitai <...>.“ (Lina)
	Iš specialistų	„<...> o paskui turint šiokios tokias žinias kreipiamės pas tam tikrus specialistus.“ (Kristina)

6 lentelė. Teisinio švietimo problemos

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Trūkumai	Žinių trūkumas	„Daugiau visko pačiam reikia klaus... klausyti ir domėtis, nes gal gydytojai ar tam tikros specialybės specialistai nežino ką tokiu atveju ką pasakyti. Gal jiems irgi trūksta žinių.“ (Tomas)
		„Kad žmogus iš tikrųjų turi visko ieškoti pats, lakstyti per kelis kabinetus, dar ypač su vat vaiku vis tiek jau sunkiau yra ir dar va į savaitę užtrunki keletą dienų kol viską išsiaiškini ir viską pilnumoj jau pristatai ir jau tada priima iš tavęs.“ (Edita)
	Nesuprantami teisiniai išsireiškimai	„Kadangi teisiniais klausimais informacijos ieškome patys, tai ne visus teisinius išsireiškimus parašytus teisine kalba mes suprantame.“ (Elena)
	Nežinomybė	„Irgi nežinau net kaip atsakyt... Tai, jeigu nežinai kažko nu tai ir sunku automatiškai... Nu net nežinai, kaip ko paklaust kartais ir kaip... ir ... ir kaip paklaust... Daug ko nežinom tikrai.“ (Lina)
	Dėl švietimo įstaigų	„Iiii... Labiausiai tai susidūrėm ieškantis mergaitei ugdymo įstaigos... Tai va, tada net pirmą kartą išgirdom, kad yra tokia pedagoginė psichologinė tarnyba į kurią nu net hmm.. nebūtų minties kreiptis. Ta va, kurioj labai net ir padėjo ir esam patenkinti.“ (Kristina)
	Nėra	„Nu...su visais taip susidoroju... nežinau tiesiog... stengiuosi su visais susidoroti...“ (Jurgita)
	Teisinio švietimo tematika renginių nebuvimas	„Neteko dalyvauti.“ (Tomas)
	„Ne, neteko.“ (Elena)	
	„Ne.“ (Lina)	
	„Ne.“ (Kristina)	
	„Ne, niekad nedalyvavom.“ (Dana)	
	„Ne žinot neteko... neturiu tam tiesiog laiko.“ (Jurgita)	
	„Neteko ir net nežinau ar tokie pas mus Marijampolėje iš tikrųjų yra. Kažkaip nesusidūrė niekad.“ (Edita)	

7 lentelė. Teisinio švietimo plėtojimas šeimoms, kurios augina neįgalius vaikus

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Teisinio švietimo specialistai	Specialaus specialisto	„Tik gimus tokiam vaikui turėtų būti ligoninėje tam tikras specialistas arba iš savivaldybės atsakingas asmuo <...>.“ (Tomas)
		„Tėvai turintys neįgalų vaiką turėtų būti šviečiami specialiai tam paskirtų žmonių <...>.“ (Elena)
		„Nu... manyčiau, kad galėtų būti bent jau vienas atsakingas asmuo <...>.“ (Kristina)
		„Turėtų būti skirtas savivaldybėje specialus darbuotojas. Jis galėtų konsultuoti ir žodžiu ir elektroniniu paštu. Būtų labai šaunu, kad būtent tokios šeimos, gautų informaciją ar elektroniniu paštu, ar kitaip informuojant, pavyzdžiui medžiaga atsiunčiama... santrauka, laišku, kas neturi elektroninio pašto, tai laišku gal... Kam kas tinka, reikalinga paskui atsirinksim patys.“ (Jurgita)
	Socialinis darbuotojas	„Aš tai sutikčiau, kad... koks socialinis darbuotojas <...>.“ (Lina)
Pavyzdžiai	Internetas	„Mm... internete labai daug viskas prieinama, yra tinklapis kur patalpinti neįgaliųjų teisės aktai, <...>.“ (Tomas)
		„Nu man labiausiai hm... tai įstrigo hmmm... Manau, kad labai gerai, kad informaciją galima gauti internete, kad šitie dalykai yra viešini, bent jau kažkokia...“ (Kristina)
		„Tai galbūt tikrai tokią vieną, kad... kad visą informaciją galima rinkti internete.“ (Dana)
	Tėvų forumai	„<...>, tėvų forumai.“ (Tomas)
	Informacinės technologijos	„Gerai yra tai, kad šiais laikais daug informacijos yra pasiekama informacinių technologijų pagalba. Tačiau teisinio švietimo sistema bendradarbiavimas su neįgaliųjų vaikų tėvais Lietuvoje yra visiškai neišvystyta sritis, mano manymu ir patirtimi tėvai auginantys neįgalų vaiką visais klausimais turi ieškoti informacijos patys. Su manimi asmeniškai niekada niekas nėra šnekėjęs šiais klausimais.“ (Elena)
	Neturi	„Nežinau net ką pateikt... Nežinau, mokytoja... Nežinau...“ (Lina)
„Kol kas neturiu tokių pavyzdžių...“ (Jurgita)		
„Žinokit kad tų pavyzdžių nelabai turiu. Nes pas mus mieste nuvykus į įstaigą, į savivaldybę ir paklausus ar mum ten priklauso, gal kas priklauso ar tas.. Net nepasižiūri į dokumentus ir iš karto sako, ne. Tai tiesiog eini vėl per naują kažkur kitur jau tada tikrai ateini su tuo atsakymu, kad žinai jog tau priklauso ir tiesiog ginčini ir tada žiūri jau ir priima. Tai va... viskas.“ (Edita)		

8 lentelė. Teisinio švietimo temos

Kategorija	Subkategorija	Patvirtinantis teiginys
Socialinės	Kompensacijos	„<...> kokios kompensacijos jiems priklauso, <...>.“ (Tomas)
	Dokumentų tvarkymo	„<...> kaip dokumentus tvarkytis dėl neįgalumo.“ (Tomas)
	Neįgalumo nustatymas	„<...> tėvai dažniausiai sužinoję, kad jų vaikas neįgalus kurį laiką būna šoke ir negali pasirūpinti teisiniais reikalais. Taip yra prarandamas laikas ir informacija tokiais klausimais kai neįgalumo nustatymas <...>.“ (Elena)
	Įvairių lengvatų	„<...> įvairios lengvatos, <...>.“ (Elena)
	Pagalbos	„<...> ir pagalbos.“ (Elena)
	Apie naujoves	„<...> socialinis darbuotojas kuris paašškintų kaip naujovės atsiranda... Kada atsiranda ta naujovė, kad va kažkokia nežinau net kaip ten sukviestų ar mes pasikviestume tuos, kurie mums paašškintų tas naujoves, nes mes tai nespėjam viską suskaičyt. Ir kartais nežinau kur skaičyt net ten, negali ir tam internete jau rast viską. Nu kartais tikrai tų klausimų kyla...“ (Lina)
	Dėl darbo	„<...> kad galėtų būti bent jau vienas atsakingas asmuo, kuris tiek tėvelius nukrei..nukreiptų... pagal visus klausimus rūpinus, tiek darbo, <...>.“ (Kristina)
	Dėl vaikelio	„<...> dėl vaikelio <...>.“ (Kristina)
Finansinės	Pašalpos	„<...> pašalpos, <...>.“ (Elena)