

**MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETO  
SOCIALINĖS POLITIKOS FAKULTETO  
SOCIALINIO DARBO KATEDRA**

**MODESTA SEMĖNIENĖ**

**NEĮGALIŲJŲ VAIKŲ IR JŲ ŠEIMŲ ĮGALINIMO  
VEIKSNIAI ŠVENČIONIŲ RAJONE**  
Magistro baigiamasis darbas

**Vadovė  
Doc. Dr. Jautrė Ramutė Šinkūnienė**

**Vilnius, 2009**

## TURINYS

<b>ĮVADAS</b> .....	3
<b>1. VEIKSNIAI, SKATINANTYS NEĮGALAUŠ VAIKO IR JO ŠEIMOS ĮGALINIMĄ</b> .....	7
1.1 Pokyčiai šeimoje sąlygojami vaiko negalios .....	7
1.2. Įgalinimo veiksniai .....	10
1.3. Vaiko specialiųjų poreikių nustatymas ir įvertinimas .....	13
1.4. Teisinės bazės, visuomenės požiūrio, tarnybų pagalbos aspektai .....	17
1.5. Vaiko su negalia savarankiškumo ugdymo išteklių: pagalba šeimoje.....	27
1.6. Socialinio darbuotojo profesinės veiklos funkcijos, didinančios šeimos potencialą.....	34
<b>2. NEĮGALIŪJŲ VAIKŲ IR JŲ ŠEIMŲ ĮGALINIMO VEIKSNIŲ ŠVENČIONIŲ RAJONE, TYRIMAS</b> .....	40
2.1. Tyrimo metodai ir organizavimas .....	40
2.2. Tyrime dalyvavusių šeimų socio-demografinės charakteristikos .....	41
2.3. Tyrimo rezultatų analizė .....	41
<b>IŠVADOS</b> .....	57
<b>REKOMENDACIJOS</b> .....	58
<b>LITERATŪROS SĄRAŠAS</b> .....	59
<b>ANOTACIJA (LIETUVIŲ IR ANGLŲ KALBOMIS)</b> .....	63
<b>SANTRAUKA</b> .....	64
<b>SUMMARY</b> .....	65
<b>PRIEDAI</b> .....	66

## ĮVADAS

**Temos aktualumas.** Šeima yra pagrindinė vaiko ugdymo institucija, kuri atsakinga už jo psichinę, fizinę sveikatą, jo socializaciją. Nors kiekviena šeima, gimus vaikui, patiria daug pokyčių, susiduria su įvairiais sunkumais, kol prisitaiko prie naujojo šeimos nario, tačiau ypač daug problemų patiria šeima, kurioje gimė vaikas su negalia.

Neįgalumas paveikia asmens, šeimos socialinį gyvenimą, jos ryšius su visuomene. Nors požiūris į asmenį su negalia kito, priklausomai nuo šalies politinės, socialinės, ekonominės padėties, tačiau neįgalaus vaiko gimimas šeimoje, visais laikais kėlė specifinių sunkumų ir problemų dėl vaiko būklės.

Pagalbos teikimą vaikui su negalia reglamentuoja: Vaiko teisių konvencija (Žin., 1995, Nr. 60-1501), Vaiko teisių pagrindų įstatymas (Žin., 1996, Nr. 33-80700); Specialiojo ugdymo įstatymas (Žin., 1998, Nr. 115-3228); Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (Žin., 1991, Nr. 36-969; 2004, Nr. 83-2983; 2005, Nr. 127-4534) ir daugelis kitų įstatymų ir teisės aktų.

2006 m. priimtas naujas Socialinių paslaugų įstatymas (Žin. 2006, Nr. 17-589), kuriame akcentuojama tai, kad teikiant pagalbą asmeniui, kuris dėl įvairių socialinės rizikos veiksnių (negalios, socialinių problemų ir kt.) nepajėgus savarankiškai pasirūpinti savimi, tinkamai atlikti savo funkcijas visuomenėje, svarbu atsižvelgti ir į pastarojo šeimą. Socialinių paslaugų teikimas asmeniui turi būti derinamas su socialinių paslaugų teikimu jo šeimai. Šis įstatymas garantuoja pagalbos teikimą vaikui su negalia ir jo šeimai, atsižvelgiant į pastarojo bei jo šeimos poreikius.

Tačiau, anot Andrian D. Ward (1999), įstatymų nepakanka, kad specialiųjų poreikių vaiko šeima sugebėtų savarankiškai susidoroti su sunkumais, atsiradusiai dėl pastarojo negalios. Naudodamasi įstatymais ir teisinėmis procedūromis, šeima turi ginti savo teises ir laisves, siekiant savarankiškumo įvairiose gyvenimo srityse.

Šeimos, auginančios vaiką su negalia, gyvenimo kokybė priklauso nuo įvairių aplinkos veiksnių. Tačiau tam, kad ši aplinka taptų pajėgi įgalinti šeimą, auginančią neįgalų vaiką, turi keistis ne tik aplinkos požiūris į pastarąją, bet ir pačios šeimos požiūris į vaiką.

Louise C. Johnson (2003) „įgalinimo“ sąvoką įvardija kaip *ne tik žmogaus gebėjimų skatinimas, bet ir motyvavimas, mokymas ir savo vertės kėlimas, kad žmonės patikėtų, jog yra kompetentingi, turi igūdžių, reikalingų tartis su bendruomenės sistemomis, ir nusipelno išteklių, būtinų jų socialiniam funkcionavimui*. Anot minėto autoriaus, įgalinimas įmanomas tuomet, kai teikiama parama, tarpusavio pagalba bei skatinamas asmens (šeimos) suvokimas ir patirties ugdymas (ten pat).

I. Augulienė (2006) teigia, kad visuomenės požiūris į šeimą, auginančią vaiką su negalia, atsiskleidžia per toje visuomenėje veikiančių institucijų, orientuotų į pagalbos teikimą šeimai, įvairovę, pagalbos teikimo kokybę. Tik suprasdama savo narių poreikius ir problemas, aplinka, kurioje gyvena šeima, auginanti vaiką su negalia, gali sukurti aplinką, padedančią pastarajai prisitaikyti prie vaiko

būklės. Tinkama psichosocialinė aplinka, kuri užtikrintų visas reikiamas sąlygas bei galimybes didinant šeimos gebėjimus, yra vienas iš efektyviausių pagalbos būdų, orientuotų į šias šeimas.

Lietuvių mokslininkų darbuose plačiau nagrinėjamos šeimų su neįgaliais vaikais psichologinės problemos. Neįgalaus vaiko tėvų socialinio aktyvumo sąlygas nagrinėjo I. Augulienė (2006), kurios tyrime labiau akcentuojama tėvų dalyvavimo svarba vaiko ugdymo procese. Įgalinimo svarbą neįgalaus vaiko šeimai nagrinėjo S. Ališauskienė (2004, 2005), L. Miltenienė (2004), J. Ruškus (2001, 2002). S. Ališauskienė (2005) pateikė įgalinimo modelį (žr. 2 lent.), kuriame atsispindi veiksniai, lemiantys sėkmingą šeimos, auginančios vaiką su negalia, prisitaikymą prie esamos savo situacijos. Pateiktame modelyje akcentuojami vidiniai ir išoriniai resursai, lemiantys šeimos adaptaciją, tačiau lieka neaišku, kokie konkretūs vidinių ir išorinių resursų veiksniai skatintų šeimos savarankiškumą, jos motyvaciją, siekiant jos įgalinimo.

Darbe siekiama iširti, kaip įgalinimo modelis veikia Švenčionių rajone, kokie konkretūs vidinių ir išorinių resursų veiksniai skatina šeimos savarankiškumą.

**Problema.** Nors įstatymai ir reglamentuoja įvairiapusę socialinę pagalbą šeimai, auginančiai specialiujų poreikių vaiką, tačiau dauguma šeimų iki šiol stengiasi savarankiškai, pagal savo galimybes, spręsti problemas, sunkumus, atsiradusius dėl vaiko negalios. Šios problemos ypač aktualios nedideliuose, atokesniuose nuo didmiesčių šalies rajonuose, kur iki šiol nepakankamai išvystyta socialinių paslaugų įvairovė bei jų užtikrinimo galimybės. Tokiuose rajonuose iki šiol dažniausiai pagalba teikiama tik neįgaliam vaikui, pamirštant pagalbos poreikį pastarojo šeimai. Tačiau norint padėti vaikui, pirmiausia reikia suteikti pagalbą jo šeimai, kurios vaidmuo ypač ryškus, kai kalbame apie vaiko, turinčio proto negalią, ugdymą, kuris neatsiejamas nuo jo kasdieninio gyvenimo dalies.

**Tyrimo objektas.** Pagalbos veiksniai, skatinantys vaiko su negalia ir jo šeimos gebėjimus savarankiškai spręsti problemas.

#### **Tyrimo hipotezės:**

1. Šeimos, auginančios vaiką su negalia, galimybės prisitaikyti prie vaiko būklės, priklauso nuo jos vidinių ir išorinių aplinkos išteklių.

2. Institucijos, kurios atsakingos už pagalbos teikimą šeimai, nesuteikia kompetentingos pagalbos, atsižvelgiant į jos poreikius.

3. Šeima, auginanti vaiką su negalia, dėl informacijos stokos nežino kur ir kokios pagalbos galėtų kreiptis.

**Tikslas:** iširti ir nustatyti neįgalių vaikų ir jų šeimų situaciją ir įgalinimo būdus Švenčionių rajone.

Tiksliui pasiekti keliami šie **uždaviniai**:

1. Išanalizuoti ir nustatyti, kaip vaiko negalia keičia šeimos funkcionavimą.
2. Išanalizuoti ir įvertinti vidinius šeimos išteklius (šeimos charakteristika, sąveikos šeimoje struktūra, šeimos nariai ir jų asmeninės charakteristikos, kultūra ir vertybės, gyvenimo ciklai, namų aplinkos sutvarkymas), ugdančius vaiko savarankiškumą.
3. Nustatyti ir išanalizuoti išorinius įgalinimo resursus (teisinė bazė, visuomenės požiūris, tarnybų pagalba), didinančius šeimos gebėjimus.
4. Iširti ir išanalizuoti pagalbos formas, paramos modelio veiksniai, skatinančius šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situacijos valdymą.
5. Apibendrinti tyrimo metu gautus rezultatus ir parengti išvadas bei pasiūlymus.

### **Tyrimo metodai:**

**Teoriniai:** mokslinės literatūros, norminių teisės dokumentų analizė, vertinimas, lyginimas ir apibendrinimas.

**Empiriniai:** šiame darbe atliktas kokybinis tyrimas, naudojant pusiau struktūruotą interviu metodą. Buvo pasirinktas kokybinis tyrimas, kuris leidžia labiau įsigilinti į neįgalaus vaiko ir jo šeimos situaciją, nustatyti pagalbos sistemos modelį, veiksniai, motyvuojančius spręsti problemas, atsiradusias dėl vaiko negalios.

Šiame tyrime neįgalių vaikų ir jų šeimų įgalinimo veiksnių situacijos metodologinė analizė, remiasi ekologine sistemų teorija, kuri pabrėžia aplinkos svarbą, jos įtaką šeimos funkcionavimui, gebėjimų skatinimui sprendžiant socialines problemas.

Tyrimo dalyvavo 7 šeimos, auginančios vaikus su proto negalia.

Tyrimui atlikti buvo parengtas klausimynas, kurį sudarė 18 klausimų. Sudarant klausimyną buvo vadovautasi tyrimo tikslu bei uždaviniais. Klausimų grupės leido nagrinėti trys tyrimui aktualias sritis:

1. Pokyčiai šeimoje, sąlygojami vaiko būklės;
2. Šeimų patirtys, susijusios su pagalbos modeliu;
3. Paslaugų formų poreikis šeimoje, auginančioje vaiką su negalia.

Tyrimas buvo atliktas 2009 m. spalio mėn.

**Darbe naudojamos sąvokos:**

**Igalinimas** – tai asmeninės, tarpasmeninės ar politinės galios didinimas, kad individai imtųsi veiksmų pagerinti savo gyvenimo situaciją, tai ne tik kliento gebėjimų skatinimas, bet ir motyvavimas, mokymas ir savęs vertinimo skatinimas, kad klientai patikėtų, jog yra kompetentingi, turi įgūdžių, reikalingų jų sveikam socialiniam funkcionavimui ( Johnson, 2003, p. 277);

tai plėtojimas, skatinimas ir rėrimas individo ar grupės gebėjimų patiems pasiekti tokį lygį, kuris leistų kontroliuoti savo gyvenimą ir likimą (Ališauskienė, Miltenienė, 2004, p. 8).

**Krizė**- tai situacija, kai būtina skubi aplinkinių pagalba ir intervencija į žmogaus aplinką ( Liobikienė, 2006, p. 10).

**Motyvacija** – elgesio, veiksmų, veiklos skatinimo procesas, kurį sukelia įvairūs motyvai (Psichologijos žodynas, 1993, p. 177).

**Socialinė aplinka** – aplink žmogų esantis pasaulis, (sociumas); - visuomeninės (materialinės ir dvasinės) žmonių gyvenimo, jų vystymosi ir veiklos sąlygos (Leliūgienė, 1997, p. 15).

**Šeima**- tai maža asmenų grupė, kurios pagrindas – santuoka ar kraujo ryšiais susieta giminystė, kurios narius sieja bendras gyvenimasis būstas ir bendras namų ūkio tvarkymas, emocinis ryšis, įsipareigojimai vieno kitam, vaikų auginimas ir auklėjimas (Leliūgienė, 2002, p. 289)

**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 (Socialinių paslaugų įstatymas. Žin., 2006, Nr. 17-589)

# 1. VEISNIAI, SKATINANTYS NEĮGALAUŠ VAIKO IR JO ŠEIMOS ĮGALINIMĄ

## 1.1. POKYČIAI ŠEIMOJE SĄLYGOJAMI VAIKO NEGALIOS

„Vaikas gimsta šeimoje, kurioje yra susiklosčiusi tam tikra patirtis, vertybių sistema, tarpusavio santykių modelis, ekonominis lygmuo, tradicijos. Pagal tai tėvai iš anksto nesąmoningai sukuria būsimojo vaiko įvaizdį“ (Radzevičienė, 2003, p. 64). Tačiau visuomet šis įvaizdis yra susijęs su sveiko vaiko gimimu, atmetant bet kokią tikimybę, kad gali gimti „kitoks“ vaikas.

Kalbant apie vaiko negalios poveikį šeimos stabilumui, jos darnai, dauguma mokslininkų akcentuoja psichologines šeimos problemas, kurias joms tenka išgyventi. S. Ališauskienė (2005), R. Jusienė ir L. Bagdonaitė (2004), Ruškus (2001,2002), Л. М. Шипицына (2005) bei kiti mokslininkai teigia, kad neįgalaus vaiko gimimas – tai šeimos krizės etapas, kurį kiekviena šeima išgyvena skirtingai.

Anot R. Jusienės ir L. Bagdonaitės (2004), nagrinėjusių socialinės paramos ryšį su neįgaliais vaikais auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu, *neįgalaus vaiko gimimas šeimoje visuomet sukelia psichologinę krizę, kai kilę sunkumai 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, socialinei stigmatizacijai, ir pan.* (p.105). J. Ruškus (2001, 2002) tėvų išgyvenimus lygina su ilgai laukto, svajoto, idealaus, sveiko vaiko mirtimi, nes, pasak autoriaus, tėvai, gimus vaikui su negalia, išgyvena panašias psichologines būsenas, būdingas mirus artimam asmeniui. Neigimas, derėjimasis, pyktis, depresija, priėmimas – šie išgyvenimai ištinka šeimą, kurioje gimė vaikas su negalia.

Trumpai aptarsime kiekvieną iš ką tik paminėtų išgyvenimų pakopų, bei jų pasekmes šeimai:

*Neigimas.* Anot J. Ruškaus (2001; 2002), tai pradinė tėvų reakcija į žinią apie vaiko negalią, kuri pasireiškia šoku, negalios fakto neigimu, perdėtu susirūpinimu. Kaip teigia mokslininkas, neigimas yra teigiamas išgyvenimas, tačiau tai gali tapti šeimos problema kuomet šis išgyvenimas užsitiesia. Ilgalaikis negalios neigimas turi neigiamos įtakos tiek šeimos, tiek ir pačio vaiko raidos vystymuisi, t.y. vaikas perdėtai tėvų globojamas, neskatinamas siekti savarankiškumo. Tėvai, dėl vaiko negalios neigimo, tikisi išgirti iš specialistų jiems palankių išvadų, susijusių su vaiko sveikata (Ruškus, 2001). Šiame etape pasireiškia šeimos pasimetimas ir visiškas bejėgiškumas. J. Jazukevičiūtė (2003) pastebi, kad šioje pakopoje šeima, be negalios neigimo, taip pat linkusi į dalinę ar visišką izoliaciją.

*Derėjimasis.* Per derėjimosi pakopą tėvai laukia stebuklo, galinčio teigiamai paveikti vaiko raidą. Pastebėta, jog tėvai dažnai mano, kad jei jie labai stengsis, vaikui pagerės. Būklės gerėjimas būtų atlygis už sunkų darbą (Ruškus, 2001, p. 78). J. Ruškus (2001) taip pat pabrėžia, kad šiame etape

šeimoje atsiranda nusivylimas, pavydas šeimoms, kuriose nėra neįgalaus vaiko, taip pat nepasitenkinimas viskuo. Šiame etape šeima dažnai ieško pagalbos religijoje, kuri suprantama kaip derėjimasis su Dievu.

*Pyktis.* Vėliau, kai tėvai įsisąmonina vaiko negalią, jie pyksta ant Dievo, sutuoktinio arba ant specialistų (gydytojų), kad nepadedą, negydo, ant pedagogų, kad šie nepadedą siekti mokymosi pažangos. Pykti galima ant visuomenės, kad neužjaučia, nesupranta ir pan. (Ruškus, 2001, p. 78). Šeimos patiriamas pyktis anot J. Jazukevičiūtės (2003), gali būti nukreiptas ne tik į išorę (medikai, sutuoktinis, visuomenė), bet į vidų (į pačius save), t.y. neštumo metu nepakankamai rūpinosi vaisiumi, neatliko reikiamų tyrimų, nesisaugojo kenksmingo aplinkos poveikio ir pan.

*Depresija.* Kai tėvai įsisąmonina, jog jų pyktis nepakeis vaiko būklės, kad jų vaikas yra neįgalus, šeimoje išivyrą depresija. Depresija taip pat, kaip ir neigimas, gali būti trumpalaikė arba ilgalaikė, kuri lyginama su „chronišku liūdesiu“. Depresijos gilumas ir rimtumas priklauso nuo to, kaip šeima žiūri į negalios faktą, kaip jie drauge aptaria pasikeitusią šeimos situaciją (Ruškus, 2001, p. 78).

*Priėmimas.* Vaiko negalia priimama, kai tėvai aptaria vaiko negalias reliatyviai laisvai, išmoksta derinti ir išlaikyti pusiausvyrą tarp meilės jausmų vaikui rodymo ir jo nepriklausomybės skatinimo (Ruškus, 2002, p. 156). Šio etapo adekvatus išgyvenimas įvardijamas kaip vaiko negalios priėmimas, susitaikymas. Būtent šiame etape J. Ruškus (1997) pabrėžia šeimos poreikį patirti ramybę, supratimą, meilę bei buvimo kartu su ja.

Tačiau tėvai ne visada sugeba tinkamai priimti vaiko negalią ir adekvačiai reaguoti į jo būklę. Kartais tėvų išgyvenimai užsitęsia, o prie vaiko negalios jie paprasčiausiai prisitaiko ir nebando imtis kokių priemonių, veiksmų, keičiant situaciją šeimoje. Tokį tėvų prisitaikymą V. Gevorgianienė (2003) vadina pasyviu susitaikymu su vaiko negalia. Autorė teigia, kad pasyviai susitaikę su vaiko negalia, bet dar negebantys konstruktyviai veikti, tėvai neretai tiesiog „atiduoda“ vaiką į naujų globėjų (t.y. ugdytojų) rankas ir tiesiogiai ar netiesiogiai duoda suprasti, kad nedaug ko iš savo vaiko tikisi. Pasak V. Gevorgianienės (2003), tokie tėvai neskiria reikiamo dėmesio vaiko ugdymui „palikdami“ šią pareigą mokyklai: „Nors ką išmoks, ir gerai“ (p. 177).

Kalbant apie aptartų išgyvenimo pakopų eiliškumą (nuo neigimo iki priėmimo) J. Ruškus (2001, 2002), D.P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) pastebi, kad šeima nebūtinai patiria psichologinę krizę pagal aukščiau išvardintą eiliškumą. Pasak mokslininkų kiekviena šeima yra skirtinga ir kiekviena skirtingai išgyvena žinią apie vaiko negalią. Tačiau, krizei būdinga tai, kad žmogus pajunta didelę grėsmę iki tol buvusiam darniam ir džiaugsmingam gyvenimui. Žmogus nemato jokios išeities, jaučiasi bejėgis, nepadedą visi įprastiniai būdai nesėkmėms įveikti (Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai. 2008, p. 114) Anot D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), šeimos sugebėjimas įveikti krizę, priklauso nuo šeimos psichologinių ypatybių,



kurios atsiskleidžia per sąveiką tarp šeimos narių, jų tarpusavio elgesio bei vaidmenų pasiskirstymą šeimoje.

Kalbant apie vaidmenų pasiskirstymą šeimoje, J. Ruškus (2002) pastebi, kad šeima, kurioje auga vaikas su negalia, gali susidurti su tokiomis problemomis:

- Ø *motina-tėvas: kai tėvai kiekvienas atskirai ir drauge išgyvena gimusio vaiko negalią;*
- Ø *motina-neįgalus vaikas: motinos depresija, kaltės jausmas ir savigrauža; kaip stipriai susijusi motina su neįgaliu vaiku;*
- Ø *motina/tėvas-sveikas vaikas: kiek dėmesio tėvai skiria kitiems sveikiems vaikams, neįgaliojo broliams ir seserims;*
- Ø *tėvas-neįgalus vaikas: ar tėvas nusišalina, ar dalyvauja ir drauge vertina vaiką psichologiniu ir medicininiu aspektu;*
- Ø *neįgalus vaikas-sveikas vaikas: gėdos ir kaltės jausmai, baimė pačiam „užsikrėst“ negalia, patekimas į neįgaliojo priežiūros ir poreikių tenkinimo vergiją, dvilypiai jausmai neįgaliam broliui/seseriai (p. 154).*

Kai kurie mokslininkai teigia, kad vaiko negalia – tai šeimos stabilumo išbandymas. S. Ališauskienė (2005, Nr. 1 (12)), J. Ruškus (2002) pastebi, kad tėvų nesugebėjimas tinkamai įveikti psichologinę krizę, gali baigtis pastarųjų skyrybomis, kas dar labiau paaštrina negalios sukelta stresą. Dažnai, šeimai nesugebėjus pertvarkyti tarpusavio santykius ir negavus pagalbos iš šalies, vienas iš tėvų palieka šeimą. Beje, dažniausiai tai padaro vyras, nepakeldamas gėdos, rūpinimosi vaiku ir jo motina naštos (Ruškus, 2002, p. 160).

Šeimos patiriami išgyvenimai, sunkumai, su kuriais tenka jai susidurti dėl vaiko negalios, įvardijami kaip šeimos stabilumo, tarpusavio ryšio stiprumo išbandymų metas, nes anot D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), šeima, kurios vienas narys neįgalus, yra palanki dirva konfliktams bręsti arba harmoningiems tarpusavio santykiams atsirasti.

Suprantama, kad kiekvienos šeimos reakcija į vaiko negalią yra skirtinga ir kaip jau buvo minėta, tai įtakoja įvairūs veiksniai. *Asmens reakcija į negalią priklauso ne tik nuo jo asmenybės, bet ir nuo visuomenės, kurioje jis gyvena, nuo negalios sukeltų sunkumų ir kliūčių, sau ir kitiems keliamų tikslų, reikalavimų ir turimos ankstesnės patirties ar pasiruošimo, kaip elgtis stresinėse, kai pažeidžiamas asmens-aplinkos balansas (Pivorienė, 2003, p. 113).*

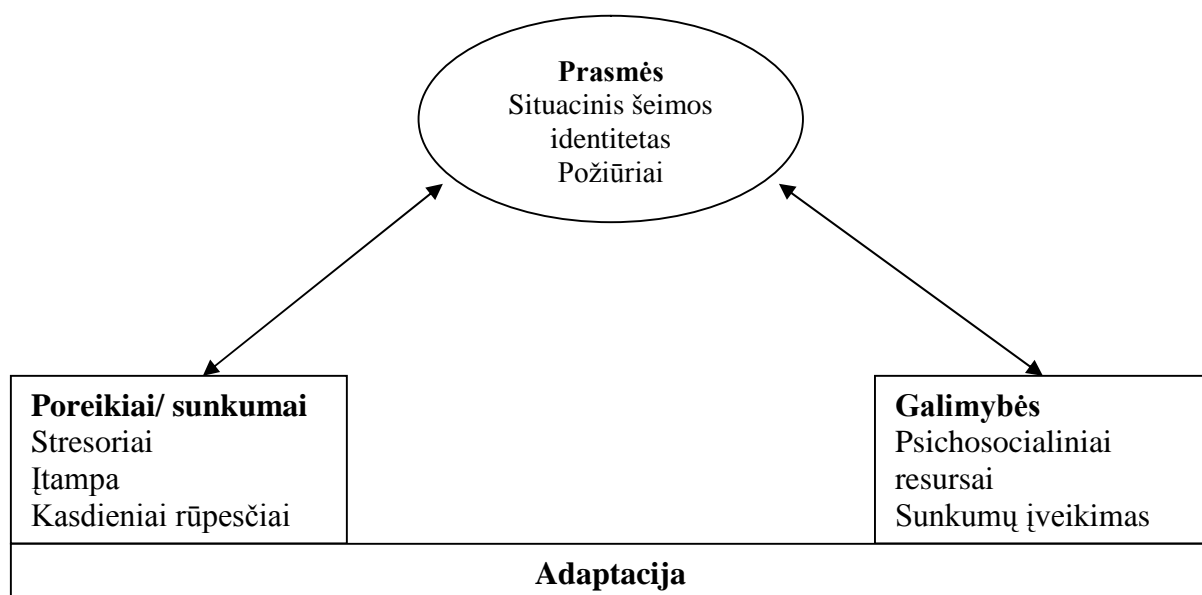
**Apibendrinimas.** Psichologinės problemos, kurias patiria šeima, gimus vaikui su negalia, apibūdinamos kaip vienos svarbiausių problemų, kurios gali neigiamai paveikti šeimos funkcionavimą. Nesugebėjusi tinkamai ir laiku šių problemų išspręsti, šeimoje sutrinka bendravimas, keičiasi vaidmenų pasiskirstymas šeimoje, kas neigiama paveikia šeimos funkcionavimą. Tačiau vaiko negalia ir su tuo susiję emociniai išgyvenimai, atskleidžia šeimos narių stipriąsias ir silpnąsias puses: vienu

atveju – šeimą suartina, kitu – santykiai tarp sutuoktinių pašlįja, o vedybinis gyvenimas gali baigtis santuokos iširimu.

## 1.2. ĮGALINIMO VEIKSNIAI

Įgalinimas – tai asmens, grupės galimybių didinimas, skatinimas, leidžiantis patiems savarankiškai spręsti atsiradusias problemas, krizines situacijas, kontroliuoti savo gyvenimą. Anot L. C. Johnson (2003) *įgalinimas – tai strategija, kurios negalima naudoti atsietai nuo kitų strategijų. Maža to, tai strategija, pasitelkiama vienam tikslui – sumažinti žmogaus bejėgiškumą, skatinti imtis atsakomybės už savo gyvenimą. Šis tikslas apima įvairias strategijas ir visa tai kartu leidžia klientui pajusti pasitikėjimą savimi. Svarbiausios strategijos sudedamosios dalys yra parama, tarpusavio pagalba bei šeimos suvokimo ir patirties ugdymas* (p. 278-279). Šias L. C. Johnson paminėtas sudedamąsias dalis galime įvardinti vidiniais ir išoriniais šeimos ištekliais (resursais), kuriems priskiriama viskas, kas gali būti panaudota, siekiant patenkinti tam tikrą poreikį ar išspręsti problemą.

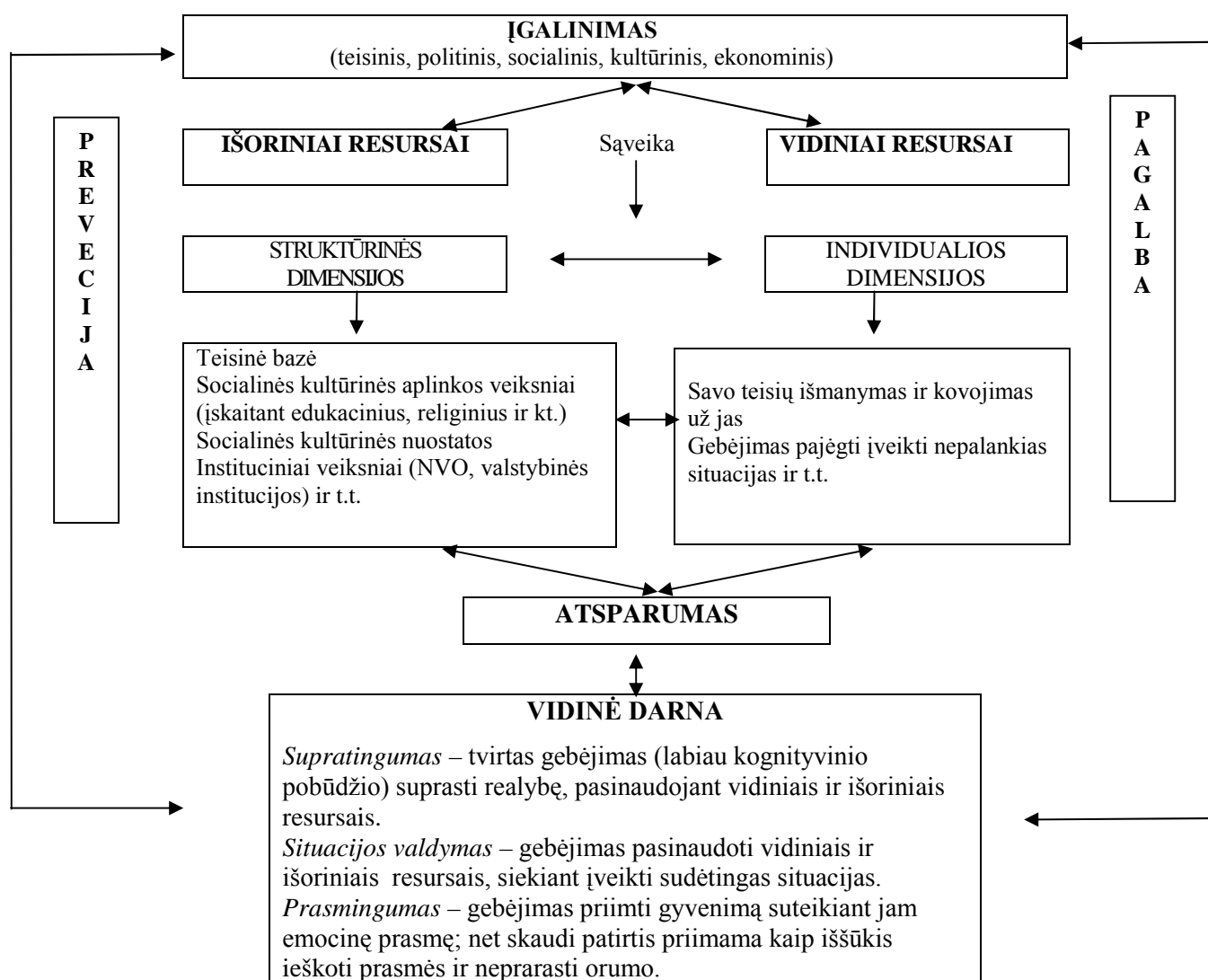
S. Ališauskienė (2005) įgalinimo sąvoką glaudžiai sieja su atsparumo sąvoką, kurią apibūdina kaip žmogaus gebėjimą išlikti, nepaisant esančių sunkumų. Atsparumo ugdymo esmę sudaro žmogaus stipriosios savybės, kurios laikomos žmogaus resursais įveikti nepalankias situacijas. Kai tėvai jaučiasi stiprūs, jie gali kurti žymiai pozityvesnę aplinką savo vaikui (Ališauskienė, 2005, p. 37). Anot S. Ališauskienės (ten pat) esminis atsparumo komponentas – žmogaus požiūris į situaciją, jos vertinimas, kuris įtakoja kitus adaptacijos proceso komponentus (1 pav.):



1 pav. Adaptacijos modelis ( pagal Patterson, 2002)

Šaltinis: Ališauskienė, 2005, p. 37.

S. Ališauskienė (2005), atsižvelgdama į atsparumo nuostatas ir aplinkos veiksnius, įtakančius sėkmingą šeimų, auginančių vaikus su negalia, prisitaikymą prie esamos situacijos, pateikia įgalinimo modelį, kuris, pasak mokslininkės, leidžia numatyti veiksnius, lemiančius sėkmingą jų psichosocialinę adaptaciją ir pagalbos kryptingumą (2 pav.):



1 pav. Įgalinimo modelis

Šaltinis: Ališauskienė, 2005, p. 38

Iš pateikto modelio matyti, kad sėkmingam šeimos įgalinimui svarbu tiek vidinių, tiek ir išorinių išteklių sąveiką, kuri skatina šeimos atsparumą krizinėse situacijose ir suteikia vidinę darną.

Tačiau, tam, kad teikiama pagalba būtų veiksminga, svarbu jos teikimo eiliškumas. S. Ališauskienė (2005), R. Butkevičienė (2002) pastebi, kad šeimos galimybių didinimas vyksta tam tikra seka, eiliškumu, lygmeniu. S. Ališauskienė (2005) nurodo tokius šeimos įgalinimo lygmenis:

- *įgalinimas šeimos lygmeniu – kasdienėse situacijose;*
- *įgalinimas tarnybos lygmeniu, kai specialistai ir tarnybos dirba su šeima sistemiškai;*
- *įgalinimas bendruomenės ir politiniu lygmeniu, kai teisinė bazė reglamentuoja ir užtikrina asmens teises ir šeima gali tikėtis geros pagalbos savo sutrikusios raidos vaikui (p. 36).*

R. Butkevičienė (2002) pastebi, kad šeimai, auginančiai vaiką su negalia, pagalba turėtų būti teikiama kryptingai, apimant tokias veiklos sritis, kaip:

1) *prevenciją- šeimos mokymas apie pokyčius šeimoje, vaiko raidą, abipusės paramos ir palaikymo šeimoje svarbą ir bendravimo būdus;*

2) *intervenciją – darbas su šeimomis, kurios patiria stresą ar krizę išsiaiškinant streso priežastis ir sustiprinant šeimos tarpusavio ryšius;*

3) *tarpininkavimą – šeimų nukreipimas pas kitus šeimos specialistus (p. 8-9).*

Anot mokslininkės, visos šios sritys tarpusavyje persipina, t.y. intervencijos lygyje šeimos nariai mokomi padėti vieni kitiems, patenkinti vaiko poreikius, o pastebėjus galias krizes ar specifines šeimos problemas- nukreipti šeimą pas atitinkamus specialistus (ten pat).

Išvardintos R. Butkevičienės (2002) veiklos sritys ir S. Ališauskienės (2005) pateikti įgalinimo lygiai, teikiant pagalbą šeimai, analogiškai tapatūs: įgalinimą šeimos lygiu galime traktuoti kaip prevencinį, intervencinį problemos sprendimą; įgalinimą tarnybos, bendruomenės lygiu – specialistų tarpininkavimas, nukreipiant į atitinkamas tarnybas.

Šeimos įgalinimui svarbūs tiek vidiniai, tiek ir išoriniai resursai, tačiau, tam, kad šeima sugebėtų atrasti savo stipriąsias puses, svarbu šeimai suteikti reikiamą ir savalaikę specialistų pagalbą, kuri padėtų ne tik spręsti atsiradusias problemas, bet ir padėtų pastarajai pažinti savo stiprybes, gebėjimus.

Kaip teigia R. Butkevičienė (2002), vaiko negalia reikalauja trejopų pokyčių šeimoje:

1. naujos kasdienės šeimos rutinos sukūrimo;
2. naujo vaidmenų išsidėstymo – pasiskirstymo;
3. naujų taisyklių šeimoje įvedimo (p. 12).

Aplinkos pagalbos poreikis ypač reikalingas pradiniam vaiko negalios etape. Reikiamos ir savalaikės pagalbos užtikrinimas šeimai, didina jos pajėgumą ne tik tinkamai įveikti sunkumus, bet taip pat suteikia galių savarankiškai imtis priemonių, veiksmų, siekiant reikiamų pokyčių šeimoje. Toks šeimos savarankiškumo lygis galimas tik tuomet, kai yra bendradarbiavimas tarp šeimos ir ją supančios aplinkos. Priešingu atveju – šeima, auginanti vaiką su negalia, nesugeba susitaisyti su esama vaiko padėtimi, nepajėgi savarankiškai siekti reikiamų pokyčių šeimoje, kas neišvengiamai neigiamai atsiliepiama jos funkcionavimui.

**Apibendrinimas.** Įgalinimas – tai kryptingas ir nuoseklus šeimos kompetencijos didinimas, kuris apima šeimos vidinių ir išorinių išteklių tarpusavio sąveiką.

Kaip jau buvo minėta, įgalinimas – tai strategija, kuri apima įvairias įgalinimo priemones. Tačiau kalbant apie šeimos įgalinimo veiksmus, svarbu atsižvelgti į vaiko sutrikimo grupę, sunkumo lygį, kas taip pat labai svarbu ugdant šeimos gebėjimus. Informacija apie vaiko būklę, jo ugdymo galimybes ir tam tikrus negalios specifiškumus, suteikia šeimai svarbių žinių, padedančių šeimai adekvačiai vertinti ne tik vaiko būklę, bet ir savo pačios galimybes prisitaikyti prie vaiko negalios.

### **1.3. VAIKO SPECIALIŲJŲ POREIKIŲ NUSTATYMAS IR ĮVERTINIMAS**

Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatyme (2005) specialusis poreikis įvardijamas kaip specialiosios pagalbos reikmė, atsirandanti dėl asmens įgimtų ar įgytų ilgalaikių sveikatos sutrikimų (neįgalumo ar darbingumo netekimo) ir nepalankių aplinkos veiksnių.

Neįgalumo lygį asmenims iki 18 metų (taip pat ir darbingumo lygį) nustato Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. Neįgalumo lygis nustatomas kompleksiskai vertinant asmens sveikatos būklę, savarankiškumo kasdienėje veikloje ir galimybių ugdytis netekimo mastą.

Neįgalumo lygio nustatymo kriterijus ir tvarką nustato Sveikatos apsaugos ministerija kartu su Socialinės apsaugos ir darbo ministerija bei Švietimo ir mokslo ministerija.

Pagal Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro, sveikatos apsaugos ministro, socialinės apsaugos ir darbo ministro 2002 m. liepos 12 d. įsakymą Nr. 1329/368/98 (Žin., 2002, Nr. 84-3672) specialiųjų poreikių asmenų iki 21 m. sutrikimai skirstomi į šias grupes:

- intelekto sutrikimai;
- specifiniai pažinimo sutrikimai arba pažinimo procesų neišlavėjimas;
- emocijų, elgesio ir socialinės raidos sutrikimai;
- kalbos ir kiti komunikacijos sutrikimai;
- klausos sutrikimai;
- regos sutrikimai;
- judesio ir padėties sutrikimai;
- lėtiniai, somatiniai ir neurologiniai sutrikimai;
- kompleksiniai sutrikimai;
- kiti raidos sutrikimai.

Kiekviena sutrikimo grupė išsiskiria tam tikrų gebėjimų nukrypimu nuo priimtinių normų. V. Liaudanskienė ir A. Viliūnienė (2006), D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) pateikia minėtų sutrikimų grupių ypatingumą, reikšmę vaiko ugdymo galimybėms:

**Intelektu sutrikimai** – tai protinių gebėjimų nukrypimas nuo normos, sukiantis elgesio, emocijų bei socialinės integracijos sunkumų. Pagal sutrikimą intelekto sutrikimai skirstomi į nežymius, vidutinius, žymius ir labai žymius. Protinis atsilikimas nėra susirgimas ir negali būti painiojamas su psichikos liga. Sutrikusio intelekto vaikai lėtai kaupia gyvenimišką patirtį (Liaudanskienė, Viliūnienė, 2006, p. 9).

**Specifiniai pažinimo sutrikimai arba pažinimo procesų neišlavėjimas.** Šiai sutrikimų grupei priskiriami vaikai, kurie sunkiai išmoksta skaityti, rašyti, skaičiuoti ir dar ilgai daro specifines, sunkiai įveikiamas klaidas. Šių vaikų ugdymui taikomos modifikuotos programos, o taip pat reikalinga papildoma specialioji pedagoginė ir psichologinė pagalba.

D. P. Hallahan, J. M. Kauffman teigimu (2003), priežastys, dėl kurių vaikui atsiranda mokymosi negalių, dažniausiai neaiškios. Galimos priežastys skirstomos į tris pagrindines grupes: tai organinės ir biologinės, genetinės ir su aplinka susijusios priežastys (p. 170).

**Emocijų, elgesio ir socialinės raidos sutrikimai** - tai nukrypimas nuo adaptyvaus elgesio, kuris yra laikomas normaliu. Šios sutrikimų grupės vaikų elgesiui dažnokai būdingas nesugebėjimas užmegzti ir palaikyti bendravimo ryšių su aplinkiniais, netinkamas elgesys ir emocijos esant normalioms aplinkybėms, bendras didėjantis nusiminimas, prislėgta nuotaika, polinkis į baimes, kurios yra susijusios su asmeninėmis ar mokyklinėmis problemomis (Liaudanskienė, Viliūnienė, 2006, p. 10).

D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) nurodo keturis pagrindinius veiksnius, aiškinančius emocijų, elgesio sutrikimų priežastys:

- 1) biologiniai sutrikimai bei ligos;
- 2) patologiniai santykiai šeimoje;
- 3) netinkamas patyrimas mokykloje;
- 4) neigiama kultūrinė įtaka (p. 219)

**Kalbos ir komunikacijų sutrikimai** – tai nuolatinis bendravimo, kalbėjimo ir kalbos nukrypimas nuo įprastų bendravimo bei kalbėjimo normų. Kalba, kaip kalbėjimo procesas, yra sutrikusi tada, kai ji tiek skiriasi nuo kitų žmonių kalbėjimo, kad atkreipia aplinkinių dėmesį, trukdo bendrauti arba vargina kalbėtoją ar klausytoją (Liaudanskienė, Viliūnienė, 2006, p. 10-11). Komunikacijos sutrikimas gali būti įvairaus sunkumo – ir lengvi, ir labai sunkūs. Jie gali atsirasti vaikui vystantis arba būti įgyti vėliau. Komunikacijos sutrikimas gali būti pirminis sutrikimas arba kitų negalių pasekmė (Hallahan, Kauffman, 2003, p. 260).

**Klausos sutrikimai** - tai sąlygiškai nuolatiniai ir pastebimi girdimojo jutimo bei suvokimo nesklaidumai, kurie nustatomi matuojant absoliučius pojūčių slenksčius (audiometrija).

Skiriami šie klausos sutrikimų laipsniai: neprigirdėjimas (nežymus, vidutinis, žymus, labai žymus), kurtumas (praktiškas, visiškas). Neprigirdintys ar kurti vaikai dažniausiai turi ir antrinio pobūdžio kalbos bei komunikacijos sutrikimų (Liaudanskienė, Viliūnienė, 2006, p. 11).

**Regos sutrikimai** – tai regimųjų pojūčių ir suvokimų sutrikimai, kurie trukdo normaliai raidai, mokymuisi, orientavimuisi erdvėje, savarankiškam gyvenimui. Skiriami šie regos sutrikimo laipsniai: silpnaregystė (vidutinė, žymi), aklumas (su regėjimo likučiais, praktiškas, visiškas) (ten pat, p. 11).

Anot D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003, p. 356), regos sutrikimai yra rečiausia vaikų negalia.

**Fiziniai ir judėjimo sutrikimai** – tai labai įvairios kilmės ir skirtingas pasekmes sukeltantys sutrikimai. Skiriami šie judesio ir padėties sutrikimų sunkumo laipsniai: nežymus, kai judama naudojantis papildomomis atramomis, vidutinis, kai judama tik su vežimėliu, labai žymus, kai nepajėgiama savarankiškai judėti (Liaudanskienė, Viliūnienė, 2006, p. 12). D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) teigia, kad vaikams, turintiems fizinę negalią būtinos specialios paslaugos, lavinimas, įranga, mokymo priemonės ar įstaigos, nes fizinių ir judėjimo sutrikimų kilmė ir sukeltami padariniai labai įvairūs. Vieni iš jų paveldimi, kiti įgyjami dėl traumų ir persirgtų ligų. Kai kurie fiziniai sutrikimai yra lengvi ir praeinantys, kiti – labai sunkūs ir progresuojantys.

**Lėtiniai somatiniai ir neurologiniai sutrikimai.** Šiai grupei priskiriami vaikai, turintys įvairių lėtinių susirgimų, kaip širdies, inkstų sistemos, kraujo ligos. Nors šie vaikai ir gali mokytis bendrojo lavinimo mokyklose kartu su kitais pagal bendrąją mokymosi programą, tačiau visi jie turi vienokių ar kitokių mokymosi sunkumų, o šių vaikų ugdymas reikalauja specifinių ugdymo sąlygų, taip pat ir aplinkos pritaikymo.

**Kompleksiniai sutrikimai.** Šiai grupei priskiriami vaikai, turintys daugiau nei vieną negalią. *Kompleksinė negalia - tai įvairūs sutrikimų deriniai: regos ir intelekto; regos ir specifiniai pažinimo; emocijų, elgesio ir socialinės raidos; klausos ir intelekto; klausos ir specifiniai pažinimo; regos ir klausos. Visi šios sutrikimų grupės vaikai turi antrinio pobūdžio specifinių kalbos ir komunikacijos sutrikimų.*

**Kiti raidos sutikimai** – tai sutrikimų grupė, kurią sudaro raidos sutrikimai, atsirandantys dėl nepalankių psichosocialinių veiksnių (psichosocialinės deprivacijos<sup>1</sup>, pedagoginio apleistumo, auklėjimo klaidų, sulėtėjusios psichinės raidos ikimokykliniame arba jaunesniame mokykliniame amžiuje, riboto intelekto) (Liaudanskienė, Viliūnienė, 2006, p. 12).

Apžvelgus sutrikimų grupes, pastebima, kad nepriklausomai nuo to, kokį sutrikimą vaikas turi, jam reikalinga didesnė ar mažesnė specialioji pagalba, kuri skatintų jo vystymąsi, gebėjimus. Vaikams,

---

<sup>1</sup> Deprivacija - (lot. deprivatio- netekimas) psichinė žmogaus būseną, kuri atsiranda ilgai draudus (ribojus) žmogaus galimybes tenkinti pagrindines psichines reikmes; pasireiškia emocinio ir intelektualinio vystymosi nukrypimais, socialinių kontaktų pažeidimu (cit. pagal Liaudanskienė V., Viliūnienė A. 2006, p. 12).

turintiems klausos, regos, fizinius ir judėjimo sutrikimus, reikalingos tam tikros specialiosios techninės pagalbos priemonės, būsto pritaikymas ir pan., kitoms grupėms – svarbios ugdymo programos, atitinkančios vaikų specialiuosius poreikius.

Mokslinėje literatūroje teigiama, kad vaikams, turintiems proto negalia, svarbu augti palankioje socialinėje aplinkoje.

*Proto negalia, kaip ypatumas, lydi žmogų visą gyvenimą. Tačiau jeigu asmenys, turintys sunkią proto negalia, yra tinkamai lavinami ir jiems sudaromos palankios sąlygos, jie gali įgyti svarbių gebėjimų, palengvinančių jų prisitaikymą. Svarbu į proto negalios žmones žiūrėti kaip į gebančius tobulėti ir prisiminti, kad tobulėjimas yra visą gyvenimą trunkantis procesas* (Kokią šviesą slepia sunki negalia. Asmenybės atskleidimo metodai. 2006, p. 16). *Protinis sutrikimas koreguojamas, o kartais laikina būklė. Protinį atsilikimą lemia aplinkos ir asmens intelektinių bei adaptacijos įgūdžių sąveika, o asmens proto negalios funkcionavimas yra tiesiogiai susijęs su pagalba, kurią vaikas gauna iš aplinkos. Jei pagalbos pakanka, asmens būklė gali pagerėti, be to, jis gali netgi visiškai įveikti protinį atsilikimą* (Hallahan, Kauffman, 2003, p. 123-124).

L. Radzevičienė (2003) pastebi, kad socialinės aplinkos teikiama pagalba ypač svarbi vaikams su proto negalia. Autorės nuomone vaikams su nežymia negalia harmoninga ir stimuliuojanti socialinė aplinka drauge su adekvačia edukacine aplinka gali padėti vaikui sudaryti ne tik gerus socialinius, elementarius akademinus įgūdžius, bet ir parengti savarankiškai gyventi (p. 74). Kalbant apie vidutinę ir žymią proto negalia turinčius vaikus, minėta autorė teigia, kad jų ugdymas vyksta visose jų lavinimo srityse. L. Radzevičienė (2003) nurodo šias pagrindines lavinimo kryptis:

1. *Režimo, veiklos bei aplinkos, atitinkančios vaiko amžių, sutvarkymas. Čia svarbu, kad vaikas ir jo galimybės būtų adekvačiai vertinamos, t.y. su vaiku turi būti elgiamasi ne infantiliškai, o pagal jo amžių, galimybes – priešingu atveju slopinamas vaiko savarankiškumas.*

2. *Mokymas funkcionuoti artimiausioje vaiko aplinkoje. Pagrindinis ugdymo tikslas – parengti auklėtinius gyventi kaip galima savarankiškiau, todėl juos lavinti turi būti daug pratybų, mokymosi kartoti veiklą pagal jos nuoseklumą. Mokymasis turėtų vykti natūralioje aplinkoje naudojant tikrus daiktus ir medžiagas.*

3. *Mokymas laikytis bendrųjų bendruomenės taisyklių, mokymasis kartu. Vidutinę ir žymią proto negalia turintys vaikai, mokytis turėtų institucijoje. Vadinasi vaikas, turintis proto negalia, jei tam nėra ypatingų indikacijų, turi būti tarp bendraamžių, ugdytojų. Čia vaikas lengviau įsisavina tam tikras bendrabūvio normas, taisykles, kurių laikymasis jam padės geriau adaptuotis visuomenėje.*

4. *Kompleksinė pagalba. Dažnai vaikai turi ir kitų raidos sutrikimų: sensorinių, kalbos, motorinių. Kadangi pagrindinis tikslas yra lavinti vaikų kasdieninius gebėjimus, siūloma papildomą pagalbą vaikui teikti jam tiesiogiai dalyvaujant lavinamojoje veikloje, o pagalbos tikslas, be tiesioginio sutrikimo šalinimo, turėtų būti ir reikalingų įgūdžių sudarymas.*



5. *Bendravimas su normaliai besivystančiais bendraamžiais. Nustatyta, kad vidutiniškai ir žymiai protiškai atsiliekančių vaikų bendravimo įgūdžius gerina bendravimas su normaliai besivystančiais bendraamžiais.*

6. *Šeimos įtraukimas į vaiko lavinamųjų programų vykdymą. Šeimos dalyvavimas vaiko lavinamajame procese yra svarbus sėkmės veiksnys. Šeimos nariai gali dalyvauti sudarant, aptariant ir koreguojant lavinamąsias programas, susipažinti su jų turiniu, nes daugelį įstaigoje išmoktų kasdieninių įgūdžių vaikas perkelia į namų aplinką, kur padedamas tėvų juos turėtų tobulinti ir tvirtinti (p. 73-74).*

Tiek anksčiau aptarti mokslininkų teiginiai, tiek ką pateiktos vaikų lavinimo kryptys, leidžia teigti, kad vaikų, turinčių proto negalią, socialiniai gebėjimai, didžiąja dalimi priklauso nuo juos supančios aplinkos teikiamos pagalbos: kuo palankesnės aplinkos sąlygos vaiko socializacijai, tuo didesnės galimybės jo savarankiškumo plėtrai.

**Apibendrinimas.** Nuo aplinkos teikiamos pagalbos, jos kokybės, priklauso vaikų su proto negalia socializacija, jų prisitaikymo galimybės. Ugdant šių vaikų specialiuosius poreikius, svarbu sukurti jiems kuo palankesnes aplinkos sąlygas, tenkinančias jų poreikius. Nuo to, kaip bus tenkinami šių vaikų poreikiai, priklausys jų gyvenimo kokybė, nes proto negalia – nuolatinė būseną.

Žinios apie sutrikimų grupes, jų laipsnius padeda specialistams suvokti šeimos situaciją, pažinti ją, nustatyti esmines problemas šeimoje, kylančias dėl vaiko būklės bei numatyti veiksmingus jų sprendimo būdus bei kryptis.

Išoriniai aplinkos veiksniai atlieka svarbų vaidmenį šeimos įgalinimo procese, todėl svarbu, kad šios aplinkos teikiama pagalba atitiktų šeimos poreikius ir padėtų pastarajai siekti vidinės darnos.

#### **1.4. TEISINĖS BAZĖS, VISUOMENĖS POŽIŪRIO, TARNYBŲ PAGALBOS ASPEKTAI**

Didelę reikšmę tėvų išgyvenimams, skirtingų etapų trukmei, turi išorinė aplinka, kuri turėtų padėti tėvams priimti esamą situaciją ir mokyti juos realių pagalbos savo vaikui būdų (Gevorgianienė, 2003). Kalbant apie išorinius aplinkos veiksnius, įgalinančius šeimas, S.Ališauskienė (2005) išskiria šiuos aplinkos veiksnius:

- Ø teisinė bazė;
- Ø visuomenės požiūris;
- Ø tarnybų, orientuotų į pagalbos šeimai teikimą, teikiamų paslaugų kokybę.

**Teisinė bazė.** Kaip teigia Andrian D. Ward (1999), įstatymai yra labai svarbūs asmenims su negalia, taip pat ir jų šeimų gyvenimui, nes pasak autoriaus (1999, p. 4), žmogus gali daryti viską, ką leidžia įstatymas; kartu jis apsaugotas apribojimų, kuriuos įstatymas numato galimiems kitų žmonių poelgiams ir veiksams. Įstatymas taip pat įpareigoja žmones ir duoda jiems teisę reikalauti, kad kiti vykdytų savo pareigas jų atžvilgiu.

Žmonių su negalia teisinę padėtį reglamentuoja Lietuvos Respublikos įstatymai, taip pat Lietuvos Respublikos Konstitucija, o tam tikras specifines sritis – atskiri įstatymai ar įstatymų lydymieji teisės aktai, įtvirtinantys specialiąsias teisės normas (Išoraitė, 2007, p. 313).

Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas (2005) svarbiausias ir pagrindinis teisinis dokumentas, reglamentuojantis neįgaliųjų teises ir garantijas įvairiose gyvenimo srityse. Šio įstatymo nuostatos įrašytos į svarbiausius teisinius dokumentus, reguliuojančius sveikatos priežiūros, ugdymo, socialinių paslaugų, aplinkos pritaikymo, kompensacinės technikos skyrimo, pensijų, transporto lengvatų, komunalinių paslaugų ir kitus svarbius žmonėms su negalia, klausimus.

Kalbant apie asmens su negalia specialiųjų poreikių tenkinimą, skiriamos šios specialiosios pagalbos priemonių rūšys:

- techninės pagalbos priemonės. Tai kompensacinė technika, specialūs baldai, įvairūs pagalbiniai prietaisai;
- finansinės pagalbos priemonės. Tai ne pensijos, o tikslinės išmokos – socialinė pinigine parama, tikslinės kompensacijos ir išmokos bei lengvatos;
- socialinės paslaugos – stacionarios, bendruomeninės, pagalbos namuose, slaugos ir kt. (Naujas požiūris į žmogų su negalia. 2004, p. 11).

Kiekvienos minėtos specialiosios pagalbos priemonių rūšies tenkinimą, reglamentuoja tam tikri teisiniai dokumentai, iš kurių apžvelgsime tik pačius svarbiausius ir aktualiausius šeimai, auginančiai neįgalų vaiką:

*Techninės pagalbos priemonės.* Aprūpinimą techninės pagalbos priemonėmis reglamentuoja Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. įsakymas „Dėl neįgaliųjų aprūpinimo techninės pagalbos priemonėmis ir šių priemonių įsigijimo išlaidų kompensavimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ (Žin., 2006, Nr. 140-5368), kuris įsigaliojo nuo 2007 m. sausio 1 d. Šis įstatymas suteikia teisę, atsižvelgiant į asmens specialiuosius poreikius, kreiptis į atitinkamas institucijas, dėl techninės pagalbos priemonių skyrimo, kurios sumažintų ar pašalintų sutrikusių funkcijų įtaką sveikatos būklei, savarankiškumui, ugdymuisi.

Būsto ir jo aplinkos pritaikymą asmenims, turintiems judėjimo ir apsitarnavimo buityje sutrikimų, reglamentuoja Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2006 m. nutarimas „Dėl būsto pritaikymo žmonėms su negalia 2007-2011 metų programos“ (Žin., 2006, Nr. 73-2782).

*Finansinės pagalbos priemonės.* Pagal Lietuvos Respublikos valstybinių šalpos išmokų įstatymą ( Žin., 1994, Nr. 96-1873) vaikas su negalia turi teisę gauti šalpos pensiją, kuri mokama vienam iš vaiko tėvų, globėjui. Išmokos dydis priklauso nuo vaiko neįgalumo lygio, t.y. vaikui, kuriam nustatytas sunkus neįgalumo lygis – skiriama 2 valstybinių socialinio draudimo bazinių pensijų dydžio (toliau bazinė pensija), vidutinis neįgalumo lygis – 1,5 bazinės pensijos dydžio, lengvas neįgalumo lygis – bazinės pensijos dydžio išmoka (šiuo metu bazinės pensijos dydis – 360 Lt). Kartu su šalpos pensija, vaikas, kuriam nustatytas sunkus ar vidutinis neįgalumo lygis, turi teisę gauti slaugos ar priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslinę kompensaciją, kurios dydis taip pat priklauso nuo vaiko neįgalumo lygio:

1. slaugos išlaidų tikslinė kompensacija skiriama vaikui, kuriam nustatytas specialusis nuolatinės slaugos poreikis, išmokos suma - 2,5 bazinių pensijų dydžio;

2. priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslinės kompensacijos yra šių dydžių:

- vaikui, kuriam nustatytas sunkus neįgalumo lygis – skiriama bazinės pensijos dydžio išmoka;
- su vidutiniu neįgalumo lygiu – skiriama 0,5 bazinės pensijos dydžio išmoka.

*Socialinės paslaugos.* Socialinių paslaugų įstatyme (Žin., 2006, Nr. 17-589) socialinės paslaugos įvardijamos kaip paslaugos, kuriomis suteikiama pagalba asmeniui (šeimai), dėl amžiaus, neįgalumo, socialinių problemų, siekiant išmokyti, atstatyti jų gebėjimus, galimybes savarankiškai rūpintis asmeniniu (šėimos) gyvenimu bei dalyvauti visuomenės gyvenime. Galutinis socialinių paslaugų tikslas – atkurti žmogaus gebėjimą funkcionuoti visuomenėje, kad jis pats galėtų savimi toliau savarankiškai rūpintis (Žalimienė, 2003, p. 18).

Tais pačiais metais, įgyvendinant Socialinių paslaugų įstatymą, buvo patvirtintas Socialinių paslaugų katalogas (Žin., 2006, Nr. 43-1570) (su vėlesniais pakeitimais). Šis įstatymas apibrėžia socialines paslaugas, jų turinį pagal atskiras socialinių paslaugų rūšis bei socialinių paslaugų įstaigų tipus. Socialinių paslaugų kataloge (2006) išskiriamos socialinių paslaugų rūšys, jų apibūdinimas pagal charakteristikas (apibrėžimas, tikslas, gavėjai, teikimo vieta, paslaugos teikimo trukmė/dažnumas, paslaugos sudėtis, paslaugas teikiantys specialistai).

Minėtuose įstatymuose socialinės paslaugos skirstomos į šias rūšis:

- 1.bendrosios;
- 2.specialiosios.

Bendrosios socialinės paslaugos teikiamos asmeniui (šeimai), kurio (s) gebėjimai savarankiškai rūpintis savo (šėimos) gerovę ir dalyvauti visuomenės gyvenime gali būti ugdomi be nuolatinės specialistų pagalbos teikiamomis paslaugomis. Šioms paslaugoms priskiriamos informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo, sociokultūrinės paslaugos, transporto organizavimo ir kt.

paslaugos. Bendrosios socialinės paslaugos teikiamos asmens (šeimos) namuose ir socialinių paslaugų įstaigose.

Specialiosios socialinės paslaugos teikiamos tuomet, kai asmens (šeimos) gebėjimams rūpintis asmeniniu (šeimos) gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime ugdyti, bendrųjų socialinių paslaugų nepakanka. Specialiosioms socialinės paslaugoms priskiriamos socialinės priežiūros ir socialinės globos paslaugos. Šios paslaugos gali būti teikiamos asmens namuose ar socialinių paslaugų įstaigose.

Tačiau kalbant apie vaikų ir besimokančių asmenų iki 21 metų specialiųjų poreikių tenkinimą, prioritetai teikiami specialiesiems ugdymo poreikiams, kuriuos reglamentuoja Specialiojo ugdymo įstatymas (Žin., 1998, Nr. 115-3228).

Šis įstatymas reglamentuoja ne tik specialiųjų poreikių turinčių asmenų ugdymą, tačiau taip pat ir pastarųjų tėvų (globėjų) teises. Minėto įstatymo 33 straipsnio 1 punkte specialiųjų poreikių vaikų tėvams (globėjams) užtikrinamos šios teises:

- gauti ankstyvą (tik gimus vaikui) nuolatinę specialiąją pedagoginę, psichologinę, medicinos ir socialinę pagalbą gyvenamojoje vietoje;
- dalyvauti tėvų rengimo ugdyti specialiųjų poreikių vaikų kursuose;
- esant sunkumų dėl vaiko ugdymo, kreiptis į švietimo įstaigos specialiojo ugdymo komisiją ar pedagoginę psichologinę tarnybą;
- dalyvauti įvertinant vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius ir gauti išsamią informaciją apie įvertinimo rezultatus;
- dalyvauti vaiko ugdymo procese;
- gauti informaciją apie savo vaiko ugdymą ir jo problemas iš švietimo įstaigų ir pedagoginių psichologinių tarnybų;
- teikti siūlymus pedagogams, ugdantiems vaiką, švietimo įstaigos vadovams koreguoti pedagoginį procesą.

Šeimoms, namuose auginančioms ikimokyklinio amžiaus vaikus, švietimo pagalbą reglamentuoja Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro 2004 m. įsakymas Nr. ISAK-842 „Švietimo pagalbos ikimokyklinio amžiaus vaiką namuose auginančiai šeimai teikimo tvarkos aprašas“ (Žin., 2004, Nr. 94-3451). Šis įstatymas garantuoja šeimai, namuose auginančiai nuo gimimo iki 5/6 metų vaiką, pedagoginę, psichologinę, specialiąją pedagoginę pagalbą, siekiant padėti tėvams (globėjams) veiksmingai ugdyti ikimokyklinio amžiaus vaiką.

Ankstyvosios reabilitacijos paslaugas vaikams ir jų tėvams reglamentuoja Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“ (Žin., 2002, Nr. 109-3488). Šiame įstatyme Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos (VRSAR) paslauga įvardijama, kaip sveikatos priežiūros paslauga, užtikrinanti

ankstyvą vaikų raidos sutrikimų išaiškinimą, ankstyvą kompleksinę pagalbą vaikui su raidos sutrikimais, jų tėvams/globėjams. Šios paslaugos teikiamos ankstyvojo amžiaus vaikams, turintiems psichologinės, motorinės ir socialinės raidos sutrikimų ir jų rizikos faktorių, bei šių vaikų tėvams/globėjams.

**Visuomenės požiūris.** Nors su laiku požiūris į šeimą, auginančią vaiką su negalia, ir kito, tačiau iki šiol visuomenėje šios šeimos daugiau ar mažiau ignoruojamos. Kaip teigia J. Ruškus ir G. Mažeikis (2007), šiuolaikinė Lietuvos visuomenė labiau toleruoja susvetinimą bei atskirtį nuo visuomeninių, ypač nuo viešųjų, procesų, nuo bendrų sprendimo priėmimų ir vengia atvirų konfliktų, kai kalbama apie įvairius neįgaliuosius ( p. 139).

Anot I. Augulienės (2006), šeimų, auginančių sutrikusio intelekto vaikus, gyvenimo kokybė priklauso nuo visuomenėje vyraujančio požiūrio į neįgaliuosius. „Požiūris į neįgaliuosius, jų socializaciją (teisines prielaidas, teorines ir praktines galimybes) yra atskaitos taškas, liudijantis valstybės demokratinių vertybių sklaidos, jos piliečių sąmoningumo ir humaniškumo lygį“ (Konferencija „Neįgaliųjų socializacija ir visuomenės pilietinių vertybių sklaida“, 2006/4, p. 8).

Šiai dienai vaikams su negalia ir jų šeimoms teisiškai garantuojamos lygios teisės ir galimybės kaip ir kiekvienam visuomenės nariui, taip pat ir teoriškai šios šeimos yra lygiaverčiai visuomenės nariai, tačiau pastebima, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia iki šiol patiria visuomenės diskriminavimą, neigiamas nuostatas jos atžvilgiu.

Ta pati visuomenė, kurios dalimi esame kiekvienas iš mūsų, nepalankiai žiūri į „kitokius“ nei esame patys. Tai patvirtina ir J. Ruškus (2002), teigdamas, kad žmonės, kurių fizinės, protinės, psichinės savybės nukrypsta nuo visuomenėje priimtinių normų ir vertybių, įgauna specifinį socialinį statusą. Visuomenės akyse jie tampa „kitokie“, deja, dažniausiai turintys neigiamą konotaciją: jie išjuokiami, jų gailimasi, vengiama, jie sąmoningai ar nesąmoningai izoliuojami (p. 159).

Kaip teigia D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), kartais visuomenė labai žiauriai reaguoja į neįgalius žmones. Neįgalūs asmenys, ypač tie, kurių negalios aiškiai matomos, neišvengiamai susiduria su netinkamomis aplinkybių reakcijomis.

Anot J. Ruškaus (2002), *socialinė atskirtis priklauso nuo negalios pobūdžio. Kuo sunkesnė, pastebimesnė vaiko negalia, tuo šeimai sudėtingiau bendrauti su aplinkiniais. Dažnai tokioje socialinės sąveikos situacijoje vyksta abipusis apsimetinėjimas: tiek sveikasis, tiek ir neįgalusis ar jo šeima elgiasi taip, lyg negalia neegzistuoja.* Autoriaus nuomone tokį bendravimą lemia neadekvatus sveiką požiūris į asmenį su negalia. *Todėl dažniausiai bendravimas su neįgaliuoju ir jo šeima yra paviršutiniškas. Kiti žmonės nesąmoningai pradeda vengti šeimos, turinčios neįgalų vaiką, nes ši esanti „pažymėta gėdos ženklu. Artimai bendraujantys su neįgaliojo šeima gali taip pat patirti kitų šalinimąsi, perdėtą mandagumą, atstūmimą ar pašaipą. Tėvai dėl to kenčia, todėl, gimus neįgaliam vaikui, šeimos draugų būrys kuriamas iš naujo. Santykiai su ankstesniais draugais atšąla, neįgaliojo*

*šeima draugų ieško tarp tokių kaip jie (su negalios žyme) šeimų. Tokioje situacijoje atsidūrę šeimos nariai jaučiasi suprasti ir pripažinti panašaus likimo žmonių* (p. 159 - 160).

Anot V. Gevorgianienės (2006/3), neįgalaus individo įsitraukimas į visuomenės gyvenimą laikomas vienu iš svarbiausių socialinės adaptacijos kokybės rodiklių, tačiau asmens matymas iš trūkumo, sutrikimo pozicijų, užveria kelius išvelgti asmens gebėjimus, saviraiškos ir dalyvavimo galimybes (Ruškus, Mažeikis, 2007, p. 153).

Pasak L. Radzevičienės (2003), asmens socializacijos proceso galimybės labai priklauso nuo to, kiek visuomenė geranoriška ir pajėgi priimti proto negalią turintį asmenį, sudaryti sąlygas atsiskleisti jo saviraiškai, gebėjimams ir savarankiškai gyventi.

Akivaizdu, kol visuomenėje vyraus neigiamos nuostatos neįgalių asmenų ir jų šeimų atžvilgiu, tol pastarieji turės tik teorines galimybes gauti reikiamą pagalbą, skatinančią jų savarankiškumą.

**Tarnybų teikiama pagalba ir jos kokybė.** *Nesunku suprasti, jog tinkama psichosocialinė aplinka neįgalų vaiką auginančioje šeimoje, jos sėkminga socialinė adaptacija galima, kai yra kompetentinga parama iš šalies. Šios paramos tikslas – parama šeimai kaip sistemai. Socialinės aplinkos įtaka šeimai, patyrusiai kritinę emocinę bei socialinę būklę dėl vaiko negalios, 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 naštą, įvertinti pakitusį tarpusavio santykių funkcionavimą* (Ruškus, 2001, p. 94).

Kalbant apie pagalbos poreikį šeimai, mokslinėje literatūroje akcentuojama, kad šeimoms svarbu suteikti ankstyvąją, t.y. pradinėje vaiko negalios stadijoje, pagalbą, kuomet patiriami emociniai išgyvenimai netapo rimtesnių problemų priežastimis.

Ališauskienė (2005), teikiant pagalbą vaikui ir šeimai, pabrėžia ankstyvosios reabilitacijos tarnybų (ART) svarbą, kuriose teikiama ankstyvoji kompleksinė pagalba ankstyvojo amžiaus vaikams (nuo gimimo iki 3 m).

Anot S. Levinskienės, Kajokienės A. ir kt. (2002) (<http://medicina.kmu.lt/0204/0204-161.pdf>), šių tarnybų teikiama pagalba ypač reikalinga tam tikroms ankstyvojo ikimokyklinio amžiaus vaikų grupėms: 1) *turintiems nustatytų raidos sutrikimų arba vaikams, kurių raida sulėtėjusi, taip pat vaikams, kuriems yra didelė protinės negalios tikimybė; 2) vaikams, turintiems biomedicininį rizikos veiksnių (mažas gimimo svoris, neišnešiotumas, įgimtos infekcijos; 3) vaikams, turintiems psichologinių ir socialinių rizikos veiksnių.*

ART teikiama pagalba ypač reikalinga šeimoms, kuriose auga vaikai su proto, kompleksine negalia, kuomet *reikia išmokyti vaiką maitintis, stimuliuoti jo nepakankamus pojūčius, lavinti smulkiuosius ir bendruosius judesius, kalbos sistemą, mokyti jį apsitarnauti bei išspręsti įvairius socialinius klausimus; pašalpu, darželio ir mokyklos parinkimo, mokymo programų sudarymo* (Dauno sindromas ir vaiko raida. Kompleksinė vaiko negalia. Vaikų elgesio sutrikimai. 2007, p. 22).

ART dirba įvairių sričių specialistai, t.y. psichologai, logopedai, kineziterapeutai, socialiniai darbuotojai, medikai ir kt. specialistai, kurie turėtų teikti kompleksinę pagalbą ne tik vaikui, bet ir pastarojo šeimai.

Šios tarnybos pavaldžios Sveikatos priežiūros ministerijai, todėl paprastai būna įsikūrusios gydymo įstaigose. Tarnybų veiklą reglamentuoja Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“ (Žin. 2000, Nr. 109-3488).

Europos specialiojo ugdymo plėtos agentūros pateiktoje ataskaitoje (2003) teigiama, kad ankstyvoji intervencija vaikystėje (AIV) yra svarbi sritis tiek politiniu, tiek ir profesiniu požiūriu. Ji siejama su ankstyvojo amžiaus vaikų ir jų šeimų teise sulaukti jiems reikalingos pagalbos. AIV tikslas – paremti ir įgalinti vaiką, jo šeimą bei susijusias tarnybas, o kartu kurti inkliuzinę ir darnią visuomenę, suprantančią vaikų ir jų šeimų teises ([www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/15\\_docs/eci\\_lt.doc](http://www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/15_docs/eci_lt.doc)).

Šių tarnybų veikla, teikiamų paslaugų kompleksiskumas ypač svarbus vaikams ir jų šeimų savarankiškumo ugdymui. Tačiau, kaip rodo esama situacija šalyje, šios tarnybos įsikūrusios tik didesniuose šalies miestuose, o atokesniuose šalies rajonuose, pagrindinis vaidmuo, teikiant pagalbą vaikui ir jo šeimai, tenka ugdymo įstaigoms (ikimokyklinio, mokyklinio).

Kalbant apie vaikų specialiųjų poreikių ugdymą atokesniuose šalies rajonuose (pvz. Švenčionių r. sav.), Pedagoginėms psichologinėms tarnyboms, tenka pagrindinis vaidmuo nustatant vaikų ugdymo poreikius, galimybes. J. Žiugždienė (2009) Pedagoginę psichologinę tarnybą įvardija kaip pagrindinę grandį, bandant užtikrinti veiksmingą vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, lavinimą (<http://www.bernardinai.lt/index.php?url=articles/69834>).

*Tarnybos tikslas – didinti specialiųjų poreikių, psichologinių, asmenybės ir ugdymosi poreikių turinčių asmenų ugdymosi veiksmingumą. Psichologinį atsparumą teikiant reikalingą informaciją, ekspertinę ir konsultacinę pagalbą mokykloms ir mokytojams* (Ališauskienė, 2007). S. Ališauskienė (2007) įvardija šias pagrindines Pedagoginės psichologinės tarnybos funkcijas:

- *Įvertinti asmens galias ir sunkumus, raidos ypatumus bei sutrikimus, pedagogines, psichologines, asmenybės ir ugdymosi problemas, specialiuosius ugdymosi poreikius, vaiko brandumą mokyklai, prireikus skirti specialųjį ugdymą.*

- *Siūlyti ugdymo formas, būdus ir metodus, prireikus rekomenduoti teikti specialiąją pedagoginę, psichologinę, socialinę pedagoginę ir specialiąją pagalbą, rekomenduoti vaikui mokyklą.*

- *Konsultuoti specialiųjų poreikių, psichologinių, asmenybės ir ugdymosi problemų turinčius asmenis, jų tėvus (globėjus, rūpintojus), mokytojus, specialistus, specialiosios pedagoginės pagalbos*

teikimą, ugdymo organizavimo, psichologinių, asmenybės ir ugdymosi problemų prevencijos bei jų sprendimo klausimus, mokinius – jų polinkių ir gabumų klausimus.

- *Teikti metodinę pagalbą mokytojams, specialistams ir tėvams (globėjams, rūpintojams) vaiko pažinimo, specialiųjų ugdymosi poreikių, psichologinių, asmenybės ir ugdymosi problemų turinčių asmenų ugdymo bei jo organizavimo, įvairių specialiųjų pedagoginių, psichologinių, asmenybės ir ugdymosi problemų sprendimo klausimais, skleisti ir diegti specialiojo ugdymo ir psichologijos mokslo naujoves.*

- *Inicijuoti naujų ugdymo vietų steigimą, specialiosios pedagoginės ir/ar psichologinės pagalbos teikimą, aplinkos pritaikymą specialiųjų poreikių asmenims.*

- *Formuoti mokyklos bendruomenės ir visuomenės teigiamą požiūrį į specialiųjų poreikių, psichologinių, asmenybės ir ugdymosi problemų turinčius asmenis ir jų ugdymą kartu su bendraamžiais.*

- *Rengti ir įgyvendinti prevencijos ir kitas programas, padedančias veiksmingiau ugdyti specialiųjų ugdymosi poreikių, psichologinių, asmenybės ir ugdymosi problemų turinčius asmenis, sumažinti specialiosios pedagoginės pagalbos poreikį, išvengti psichologinių, asmenybės ir ugdymosi problemų ar jas spręsti.*

- *Kaupti, analizuoti ir vertinti informaciją apie Tarybos aptarnaujamoje teritorijoje gyvenančius specialiųjų ugdymosi poreikių, psichologinių, asmenybės ir ugdymosi problemų turinčius asmenis, jų problemas, ugdymo organizavimą, aplinkos pritaikymą bei specialiosios pedagoginės ir/ar psichologinės pagalbos teikimo veiksmingumą (p. 13-14).*

Pedagoginės psichologinės tarnybos iš esmės atlieka vaikų specialiųjų poreikių nustatymą, vertinimą, ugdymo programų rengimą, psichologinės pagalbos teikimą vaikams, jų tėvams, ugdymo įstaigų pedagogams.

*Lietuvoje galiojantys teisės aktai apibrėžia specialiųjų poreikių vaikų teisę būti ugdomiems ugdymo institucijoje, esančioje arčiausiai jų gyvenamosios vietos, taigi ir bendrojo lavinimo mokykloje ar ikimokyklinėje įstaigoje (Jus ne vieni. 2002, p. 7).*

Ugdymo įstaigos, teikiančios vaikams su negalia specialiojo ugdymo paslaugas, atlieka svarbų vaidmenį ne tik ugdant šių vaikų gebėjimus, bet ir jų šeimų prisitaikymo galimybių didinimui prie vaiko būklės. Kaip teigia E. Žičkuvienė (2003), *specialiai organizuotas ugdymo procesas yra pagrindinis veiksnys, lemiantis specialiųjų poreikių vaikų tobulėjimo perspektyvą. Vyksta specialiųjų poreikių vaikų specifinių ypatumų įveikimas, korekcija ir kompensacija. Įvairios negalios vaikų ugdymo procesas atlieka lavinimo, auklėjimo bei asmenybės formavimo funkcijas. Šiems vaikams suteikiamos būtinos žinios, formuojami bendrieji, specialieji bei specifiniai mokėjimai ir įgūdžiai, gebėjimas jų siekti (p. 317).*



Šiuo metu praktiškai kiekvienoje savivaldybėje veikia ikimokyklinio ugdymo įstaigos, teikiančios ugdymo paslaugas specialiųjų poreikių vaikams. Šioms įstaigoms tenka svarbus vaidmuo rengiant vaikus tolimesniam gyvenimui. Anot E. Žičkuvienės (2003, p. 321) *ikimokyklinis vaikų ugdymas reikšmingas tolesniam vaiko vystymuisi, kadangi nuo gimimo iki penkerių metų vaikas įgyja pagrindinius percepcinius įgūdžius, išmoksta suprasti kalbą ir aktyviai kalbėti, susiformuoja socialinės veiklos įgūdžiai, iš esmės lemiantys vaiko prisitaikymą mokytis. Intensyvus ankstyvojo amžiaus, ypač turinčių specialiųjų poreikių vaikų, ugdymas, palengvina prisitaikymą visuomenėje, atitinkamo lygio programos įsisavinimą, bendravimą su aplinkiniais.*

Pagal šiuo metu Lietuvoje galiojančius įstatymus, negalią turintys vaikai gali būti ugdomi ir ugdytis įvairiose ugdymo įstaigose: nuo bendrojo lavinimo mokyklų (visiškos ar dalinės integracijos) iki specialiųjų mokyklų ir ugdymo centrų (Gervogianienė, 2003, p.176).

Dauguma specialiųjų ugdymo poreikių turinčių vaikų, integruojami į bendrojo lavinimo įstaigas. Vaiko negalia bei jos sudėtingumo lygis, įtakoja ne tik jo integracijos formą šioje įstaigoje, t.y. nuo visiškos, kai specialiųjų poreikių vaikas ugdomas bendrojo ugdymo klasėje kartu su kitais bendraamžiais, iki dalinės integracijos, kai vaikas ugdomas bendrojo lavinimo įstaigoje sudarytoje specialiojoje klasėje ar grupėje, bet ir taikomą ugdymo programą, kuri gali būti adaptuota, t.y. pritaikyta, atsižvelgiant į vaiko gebėjimus, jo mokymosi lygiui, ir modifikuota programa, kai vaikas ugdomas pagal pritaikytą bendrojo lavinimo programą, leidžiančią jam ugdytis pagal valstybinius išsilavinimo standartus (Jus ne vieni. 2002).

Galimybė lankyti ugdymo įstaigą svarbi ne tik vaikų socialinių gebėjimų ugdymui, tačiau taip pat ir jų šeimų galimybėms toliau tęsti profesinę veiklą, dalyvauti visuomenės gyvenime.

Tačiau kalbant apie vaiko ugdymą, jo gebėjimų puoselėjimą, reiktų pastebėti, kad svarbus vaidmuo tenka pačių ugdytojų asmeninėms savybėms, jų požiūriui į patį vaiką, jo būklę, galimybes. Kaip teigia J. Ruškus (2001), ugdymo proceso tikslai yra socialiniai gebėjimai (bendravimo, buitiniai ir kt.) (p. 62). Pagalbos neįgaliajam esmė yra bendra sveikojo ir neįgaliojo veikla, aktyvus neįgaliojo vaidmuo. Todėl labai svarbus vaidmuo, ugdant specialiųjų poreikių mokinius, tenka pedagogams, jų asmeninėms savybėms, nuostatoms savo ugdytinių atžvilgiu, nes pedagoginė sąveika yra viso ugdymo pagrindas (Ruškus, 2002, p. 134).

Ugdant specialiųjų poreikių vaikus, E. Žičkuvienė (2003) akcentuoja tokias pedagogų savybes, kaip tolerantiškumą, taktiškumą savo ugdytinių atžvilgiu. *Jis turi norėti vaikui padėti, bendrauti su juo, tik po to galvoti, kaip pateikti žinias, kokius ugdymo metodus pasirinkti, domėtis naujovėmis bei planuoti savo ir mokinių veiklą. Specialiajam pedagogui pateikiamas vaikų, turinčių protinę negalią, stipriųjų ir silpnųjų ypatybių įvertinimas, jų keitimo galimybės, taikant tinkamus ugdymo metodus. Vaikai, turintys skirtingus negalios ir pedagogikos poreikius, negali būti ugdomi visiškai taip pat, tokiais pat būdais ir metodais, pagal tą pačią programą. Tai būtų vaiko individualių poreikių*

*ignoravimas ir sukeltų vaikui didžiulį psichologinį diskomfortą, nepadėtų garantuoti galimybės tobulėti pagal savo galią* ( p. 325). J. Ruškus (2001) taip pat akcentuoja, kad ugdymo procese svarbus vaidmuo tenka ne tik ugdomam vaikui, bet ir pedagogams, kitiems specialistams, dirbantiems su vaikais. Akivaizdu, kad nuo to, kaip oficialioje ir profesinėje aplinkoje aiškinamas negalios fenomenas, kokie negalios socialiniai vaizdiniai yra susidarę tarp specialistų ir plačiosios visuomenės, priklausys ir socialinės profesinės veiklos pobūdis (ten pat, p. 63).

Pagalbą vaikui ir jo šeimai teikia įvairių sričių specialistai: logopedai, kineziterapeutai, psichologai, specialieji pedagogai, socialiniai darbuotojai (pedagogai), kurių bendras tikslas – padėti vaikui ir šeimai siekti vidinės darnos.

Mokslinėje literatūroje, teikiant pagalbą vaikui, šeimai, akcentuojama komandinio darbo reikšmė pastarųjų įgalinimui. *„Vienas svarbiausių vaiko ugdymo principų – ugdymo kompleksiskumas ir visapusiškumas. Visavertę vaiko asmenybės raidą laiduoja įvairių žmonių (tėvų, pedagogų, bendraamžių ir kt.) įvairių aplinkų (šeimoms, mokyklos ir kt.), skirtingų ugdymo sričių (akademinės, socialinės) transakcija. Nei vienas specialistas nėra pajėgus vienas pats patenkinti visapusiškų vaiko poreikių. Jei specialistai, nesuderinę konkretaus vaiko ugdymo koncepcijos, kiekvienas atskirai siekia savo tikslų, ugdymas tampa fragmentiškas ir nenuoseklus* (Gevorgianienė, 2003, p. 211). J. Ruškus (2001) taip pat pabrėžia komandinio darbo svarbą pagalbos procese ir mano, kad tik komandinis kompleksinės pagalbos modelis galėtų suteikti šeimai būtiną paramą. Šeimos nariams specialistai padėtų išmokti naujų vaidmenų: tėvui-meistrauti, psichologiškai palaikyti žmoną, motinai-suteikti vaikui nepriklausomybę, skatinti jį siekti naujovių. Specialistai padėtų sukurti iki tol šeimoje neegzistavusius resursus (p. 95).

Kalbant apie komandos sudėtį, V. Gevorgianienė (2003) pastebi, kad be tėvų, kurie yra lygiateisiai ugdymo komandos nariai, į ją paprastai įeina visi su vaiko ugdymu tiesiogiai susiję specialistai. Tai gali būti: klasės mokytojas, mokytojai dalykininkai, specialusis pedagogas, logopedas, psichologas, socialinis darbuotojas, kineziterapeutas, administracijos atstovas ir kiti (p. 211).

Minėti V. Gevorgianienės (2003) specialistai neabejotinai svarbūs vaiko ugdymo procese, tačiau iš esmės jie orientuoti į pagalbos teikimą vaikui: specialusis pedagogas atsakingas už vaiko ugdymo proceso organizavimą ir įgyvendinimą; logopedo darbo funkcijos susijusios su vaiko kalbos sutrikimų šalinimu bei tarimo tikslinimu; kineziterapeutas padeda lavinti vaiko judesius; psichologas ugdymo įstaigoje rūpinasi psichinės sveikatos ir ugdymo psichologijos klausimais.

Teikiant pagalbą šeimai ypač svarbus vaidmuo tenka socialiniam darbuotojui, kuris teikia pagalbą ne tik darbo vietoje, bet ir kliento namuose. Kaip teigia V. Tumėnienė, R. Čepukas (2004) socialinio darbuotojo darbo būdo pasirinkimas priklauso nuo pagalbos teikimo laipsnio bei siektino pokyčio.

Socialinis darbuotojas dirba su artimiausia vaikui aplinka – tėvais ir šeima. Šis darbuotojas, dirbantis su šeimomis, kuriose auga negalia ar raidos sutrikimą turintys vaikai, užima tarpinę padėtį tarp medicinos sistemos klientui teikiamų paslaugų bei pačio žmogaus (Jazukevičiūtė, 2003, p. 147). R. M. Berns (2009) taip pat pastebi, kad vaiko ugdymas nesibaigia institucijoje, jis turi būti tęsiamas namuose, mokant tėvus atlikti tam tikras medicininis procedūras (fizinę terapiją, dietinę mitybą), konsultuojant tėvus vaiko priežiūros, ugdymo klausimais ir pan. Pasak R. M. Berns (2009) socialinis darbas ir konsultavimas apima atstovavimą vaiko interesams, pavyzdžiui, tėvus būtina informuoti apie jų vaikui pagal įstatymą priklausančias paslaugas. Taigi specialistas turi ir lavinti, ir padėti, ir suteikti žinių (p. 274). Atsižvelgiant į pateiktus samprotavimus, akivaizdu, kad komandiniame darbe svarbus vaidmuo, teikiant pagalbą vaikui ir jo šeimai, tenka socialiniam darbuotojui.

**Apibendrinimas.** Išoriniai aplinkos veiksniai atlieka svarbų vaidmenį vaikų ir jų šeimų įgalinimo procese. Šalies teisinė bazė, visuomenės požiūris, tarnybų teikiama socialinė, psichologinė pedagoginė pagalba pastariesiems, turėtų vykdyti ne tik intervencinę bet ir prevencinę veiklą, siekiant užkirsti kelią problemų atsiradimui.

Siekiant vaiko ir jo šeimos gebėjimų didinimo, svarbu atsižvelgti ir į pačios šeimos vidinius išteklius, kurie neišvengiamai susiję su vaiko savarankiškumo ugdymu. Šeima yra svarbiausia institucija, atsakinga už vaiko socializaciją, jo vystymąsi, ugdymą. Šeimos, kaip sistemos pažinimas, padeda atskleisti jos stiprybes, nustatyti problemos esmę, bei padėti ne tik vaikui bet ir pačiai šeimai ugdyti gebėjimus, reikalingus jų pilnaverčiam gyvenimui visuomenėje.

## **1.5. VAIKO SU NEGALIA SAVARANKIŠKUMO UGDYMO IŠTEKLIAI: PAGALBA ŠEIMOJE**

Kiekviena šeima yra skirtinga, unikali ir nepakartojama savo vertybėmis, nuostatomis, tarpusavio sąveiką, požiūriu į įvairias gyvenimiškas situacijas ir pan. Pažinti šeimą reiškia suprasti ją, pažinti jos vertybės, moralines nuostatas, jos funkcionavimą. Šeimos pažinimas, kaip sistemos, kurioje kiekvienas narys yra priklausomas nuo kitų jos narių, ir kurioje visi jos nariai yra priklausomi nuo kiekvieno jos nario, padeda nustatyti kuo šeima, kaip visuma, yra stipri, ir kurioje srityje ar veikloje jai nepakanka gebėjimų spręsti gyvenimiškas problemas, kylančias dėl vaiko negalios.

Mokslinėje literatūroje teigiama, kad siekiant šeimos įgalinimo svarbu pažinti šeimą, atsižvelgti į vidinius šeimos išteklius, akcentuojant jos stipriąsias puses ir įvertinant jos išteklių ribotumą, nes anot B. Сагип (2006) šeimoje kuriama aplinka, kuri formuoja žmogaus elgesį, mąstymą, jausmus.

Apie šeimos pažinimo, kaip sistemą, reikšmę pagalbos procese, rašo R. Butkevičienė (2002), D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), S. Ališauskienė (2005, 2006) R. Vaičekauskaitė (2008) ir kt. Anot minėtų autorių, vaiko ir jo šeimos, kaip visumos pažinimas, jos charakteristikos išsiaiškinimas – pirmoji specialistų užduotis, siekiant jos savarankiškumo. R. Butkevičienės teigimu (2002), vaiko ir šeimos, kaip psichosocialinės visumos samprata yra pagrindas, kuriuo remiasi šeimos poreikių įvertinimas ir pagalbos šeimai planavimas. V. Gevorgianienė (2003) pastebi, kad pažinti vaiko šeimą – tai ne tik sužinoti jos materialines-ekonomines sąlygas, bet suprasti ir psichologinę situaciją, bendravimo su vaiku ypatumus, auklėjimo stilių.

R. Vaičekauskaitės (2008) nuomone, reikšmingi veiksniai ugdant vaiko su negalia savarankiškumą yra sąveikos šeimoje charakteristikos, šeimos struktūra, kultūra, funkcijos, gyvenimo ciklai. Kitaip tariant, svarbiau akcentuoti ne individualias vaiko charakteristikas, bet šeimos išteklius, kurie padėtų efektyviai ugdyti neįgalaus vaiko savarankiškumą (p. 74).

**Sąveikos šeimoje struktūra.** Anot D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), šeimos narių tarpusavio sąveikos būdai gali būti funkcionalūs ir nefunkcionalūs. R. Vaičekauskaitė (2008) santykius šeimoje analizuoja sisteminiu požiūriu, kuomet pokyčiai vienoje posistemėje, gali įtakoti kitas jos sudedamąsias dalis. Mokslininkė skiria 4 posistemas:

- *sutuoktinių (vyras ir žmona);*
  - *tėvų (tėvai ir vaikai). Kai vaikas neįgalus, neretai išsiskiria motinos ir vaiko diada;*
  - *vaikų (broliai ir seserys). Bendravimas su broliais ir seserimis vaikui su negalia gali suteikti daugiau galimybių pasirenkant ir priimant sprendimus. Tai labai svarbūs gebėjimai vaiko su negalia savarankiškumo plėtotei. Bendravimas su broliais/seserimis ypač aktualus vaikui su žymia negalia, turint omenyje tai, kad jų seserys/broLIAI ir toliau jais rūpinasi po tėvų mirties*
- *papildomoji (giminės, draugai, specialistai (Vaičekauskaitė, 2008, p. 75);*

**Sąveikos šeimoje glaustumas.** R. Vaičekauskaitė (2008) išskiria sutelktumą ir adaptyvumą, kuriuos įvardija kaip pagrindiniais sąveikos šeimoje regulatoriais. Adaptyvumas suprantamas kaip šeimos gebėjimas keisti sąveikos būdus tiek šeimoje, tiek su platesne socialine aplinka. Adaptyvumo stoka gali užkirsti kelią vaiko savarankiškumo plėtrai. Anot R. Vaičekauskaitės (2008) adaptyvumo stoka šeimoje gali pasireikšti chaotiškumu ar rigidiškumu. Per didelis chaotiškumas neigiamai įtakoja santykių pastovumą, nes, kai kurios šeimos tokios chaotiškos, kad sunku numatyti, ką konkrečioje situacijoje darys kuris nors šeimos narys. Tokioje nestabilioje aplinkoje neįgalaus šeimos nario poreikiai gali būti nepastebimi ar ignoruojami (Hallahan, Kauffman, 2003). *Rigidiškumas pasireiškia tarpusavio santykių nelankstumu, negebėjimu prisitaikyti prie kintančių aplinkybių ir vaiko poreikių. Tokiu atveju nelanksti, negebanti prisitaikyti prie naujų aplinkybių struktūra stabdo vaiko su negalia brandą, siekdama išsaugoti senąsias tarpusavio sąveikos taisykles (Vaičekauskaitė, 2008, p. 75).*

*Sutelktumas. Sutelktumo sąvoka reiškia laipsnį, kuriuo atskiras šeimos narys gali veikti nepriklausomai nuo kitų šeimos narių. Tinkamo laipsnio šeimos sutelktumas leidžia asmeniui būti šeiminiuku pačiam sau, tačiau prireikus gauti paramą iš kitų šeimos narių* (Hallahan, Kauffman, 2003, p. 511). Kaip teigia J. Ruškus (2002), pernelyg glaudžioje šeimoje vaikas su negalia tarsi „uždaromas“ šeimoje, siekiant apsaugoti pastarąjį nuo išorinės aplinkos poveikio. Toks šeimos narių elgesys neigiamai veikia vaiko savarankiškumą, jo pasirinkimo laisvę. Pernelyg atitolusiai šeimai gresia skyrybos, kadangi jos nariai nepakankamai dalyvaujama šeimos gyvenime. Tokia šeima gali nesuteikti vaikui reikiamos pagalbos, kas taip pat neigiamai įtakoja pastarojo savarankiškumą. *Neįgalūs vaikai jaučia poreikį tapti kuo mažiau priklausomi nuo savo šeimos, tačiau kartu jie nori jaustis esą šeimos dalis. Jiems būtina skirti atsakingą vaidmenį šeimoje, kad kiti šeimos nariai irgi priklausytų nuo jų įnešamo indelio* (Hallahan, Kauffman, 2003, p. 512).

**Šeimos nariai.** Visi šeimos nariai neatsiejamai susiję. Vieno žmogaus šeimoje problemos yra visos šeimos problema ir neišvengiamai turi įtakos visiems kitiems šeimos nariams.

Šeimos narių skaičius taip pat gali turėti didelės įtakos vaiko savarankiškumui: du paaugliai, pasižymintys autizmu, gali atsidurti visiškai skirtingose savarankiškumo ugdymo situacijose vien dėl to, ar tai bus vienintelis vaikas šeimoje, ar tai bus jauniausias vaikas aštuonių vaikų šeimoje (Vaičekauskaitė, 2008, p. 76). Gausioje šeimoje vaiko savarankiškumo ugdymo pagrindas gali būti vyresnių brolių/seserų patirtis, charakterio bruožai. Tėvai nuolat susiduria su augančiu vyresniųjų vaikų poreikiu būti savarankiškiems, todėl tikėtina, kad ir jauniausiojo vaiko savarankiškumą tėvai labiau skatins. Kai šeimoje vaikas su negalia yra vyriausias, gali nutikti taip, kad ne tik šio vaiko, bet ir jauniausiųjų, nors ir be negalios vaikų, savarankiškumas nebus ugdomas, nes vaikas su negalia dėl lėtinio vystymosi vėliau pasiekia arba iš viso nepasiekia tam tikrų raidos pakopų. Šeima iš aplinkos tarsi stokoja „pastebimų ženklų“ apie vis augantį vaiko savarankiškumo poreikį (ten pat). R. Vaičekauskaitė (2008) pastebi, kad adaptyvumo stoka šeimoje, neigiamai veikia jos prisitaikymo galimybes, lėtina sąveikos kaitos būdus tarp šeimos narių, kurie skatintų vaiko savarankiškumą.

**Šeimos narių asmeninės charakteristikos.** Šeimos narių asmeninės savybės, vertybinės orientacijos, sveikatos būklė ir pan., turi įtakos šeimos funkcionavimui. Pasak R. Vaičekauskaitės (2008), vaiko su negalia savarankiškumo ugdymui ypač svarbūs šeimos problemų sprendimo būdai, kurie gali būti:

- *pasyvus sutikimas – problema yra ignoruojama ir tikimasi, kad tai praeis;*
- *refreimingas – negatyvias prasmes siekiama pakeisti pozityviomis (negalia nėra tik liga, tai kartu ir asmens individualumas, unikalumas);*
- *dvasinė parama – permąstyti savo dvasinius įsitikinimus ir taip siekti komforto;*
- *socialinė parama – praktinė pagalba ir emocinė parama, gaunama iš šeimos, draugų;*
- *profesionali pagalba – profesionalų ir socialinių tarnybų teikiama pagalba.*

*Taigi šeimos susidorojimo su problema stilius gali būti kliūtis vaiko savarankiškumui ugdyti. Stresinis įvykis gali netapti krize, jei šeima iškilusią situaciją suvokia ir apibūdina kaip įveikiamą, jei teikiama pagalba ne tik vaikui, bet ir visai šeimai (ar bent mamai) (Vaičekauskaitė, 2008, p.76- 77).*

Šeimos charakteristikos – tai svarbiausia informacija apie šeimą, kuri padeda suprasti kaip šeima funkcionuoja (Hallahan, Kauffman 2003, p. 510). R. Vaičekauskaitė (2008), kalbant apie šeimos narių asmenines charakteristikas, pagrindinį dėmesį koncentruoja ties šeimos susidorojimo su problemomis būdais, tuo tarpu D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), be to, dar pabrėžia tokias šeimos charakteristikas, kaip informaciją apie vaiko negalios rūšį, sunkumo laipsnį, šeimos ypatumus, susijusius su jos socialiniu, ekonominiu statusu ir pan.

**Kultūra ir vertybės.** Savarankiškumo koncepciją lemia šeimos kultūra ir vertybės (Vaičekauskaitė, 2008, p. 77). Šeimos kultūra ir vertybės atsiskleidžia per tarpusavio bendravimą, ryšių glaustumą. Nors kiekvienoje šeimoje puoselėjamos skirtingos vertybės, tačiau rūpinimasis vaiku, jo globa ir priežiūra yra viena svarbiausių šeimos vertybių. Kiekvienam vaikui reikalinga tėvų globa, rūpinimasis juo, o ypač vaikui su negalia.

**Šeimos gyvenimo ciklas.** Vaiko su negalia daroma įtaka šeimai, su laiku kinta. Pasak D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) dėl šios priežasties, į šeimas, auginančias vaikus su negalia, verta žiūrėti iš gyvenimo ciklo perspektyvos.

Mokslinėje literatūroje nurodomi skirtingi šeimos gyvenimo ciklų skaičiai: Navaitis ( 2002) išskiria 6 šeimos raidos etapus, Barbara Hansen Lemme (2003) įvardija 8 šeimos gyvenimo ciklo pakopas ir t.t. Tačiau kalbant apie šeimos, auginančios vaiką su negalia, ciklų skaičių, išskiriami 4 pagrindiniai stambiausi šeimos gyvenimo raidos etapai (Hallahan, Kauffman, 2003, p. 514):

- 1) ankstyvoji vaikystė (iki 5 metų);
- 2) vaikystė (nuo 5 iki 12 metų);
- 3) paauglystė ir jaunystė (nuo 12 iki 21 metų);
- 4) brandos amžius (nuo 21 metų).

Tačiau kiekvienos šeimos patirtis yra skirtinga ir kiekviena skirtingai išgyvena raidos etapus. *Svarbu, kaip vaiko su negalia augimas atliepia bendrą šeimos ciklišumą. Pavyzdžiui, neribotam laikui gali užsitęsti vaiko gimimo šeimoje periodas. Vaikui diagnozavus negalią mokykliniame amžiuje, yra tikimybė, jog šeima grįš prie ankstyvosios vaikystės laikotarpio elgesio modelio, pasireiškiančio itin atidžia globa ir pan. (Vaičekauskaitė, 2008, p. 78).*

Kalbant apie vaiko poveikį šeimos raidai, minėta autorė pastebi, kad socialinės paramos ir konsultacijos (pedagoginės, psichologinės, socialinės) poreikis šeimai ypač išauga vaiko jaunystės ir ankstyvosios jaunystės periodu, o mokykliniame vaiko amžiuje šis poreikis sumažėja (Vaičekauskaitė, 2008).

Tėvai dažnai atidėlioja svarbius sprendimus dėl vaiko ateities, o tai neigiamai veikia vaiko savarankiškumą. Vaiko ateities planavimas gali būti vaiko savarankiškumo plėtros ir šeimai reikalingų pokyčių prielaida. (Vaičekauskaitė, 2008, p. 78). Kaip teigia G. Navaitis (2002), aiškesnis šeimos ateities numatymas tampa pasirengimo jai prielaida. Autoriaus nuomone, ateities numatymas, pasirinkimas gali teigiama linkme keisti santykius šeimoje.

**Šeimos funkcijų analizė.** Kalbant apie šeimos, kaip sistemos pažinimą, mokslinėje literatūroje akcentuojama, kad šeimos galimybės, motyvacija spręsti problemas priklauso nuo to, kaip šeima atlieka savo funkcijas arba tenkina šeimos narių poreikius. Anot J. Pivorienės (2004), esminis ir specifinis šeimos instituto požymis – atliekamos funkcijos. Mokslininkė šeimos funkcijas įvardija kaip sutuoktinių ir kitų šeimos narių poreikių tenkinimą bei su jais susijusių pareigų vienas kitam atlikimą. Šeimos funkcijų yra tiek, kiek poreikių rūšių ji nuolat pasikartojančia forma tenkina (Navaitis, 2002, p. 11).

R. Vaičekauskaitė (2008) skiria šias pagrindines šeimos funkcijas:

- *Ekonominė-ūkinė. Kai šeimoje auga vaikas su negalia, ypač išauga vartojamieji poreikiai, bet proporcingai neauga šeimos produktyvumas.*
- *Rekreacinė (poilsio). Šeimoje augantis vaikas su negalia apriboja laiką, kurį galima skirti šeimos poilsiui, socialiniam aktyvumui.*
- *Vaikų socializacija, auklėjimas. Šeima turi padėti vaikui plėtoti santykius su aplinka: gamta, kitais žmonėmis. Kai šeimoje auga vaikas su negalia, dažnai stokojama socialinių kontaktų su aplinka: bendraamžiais, kaimynais, giminėmis.*
- *Emocinė. Tai emocinio stabilumo, jausmų pusiausvyros šeimoje išsaugojimas, asmeninių išgyvenimų ir prierašumo patenkinimas. Vaikams labai svarbu patirti besąlygišką meilę ir rūpestį, jausti stabilią psichologinę atmosferą namuose. Kai tėvai tampa vaikų mokytojais namuose, ši harmonija neretai sugriaunama. Tėvai mokytojai yra reiklesni, labiau nurodinėjantys, dažniau pastebi vaiko negalios nulemtus ribotumus ir pan. Tikėtina, kad panaši nevienareikšmė situacija gali susiklostyti ir ugdant vaiko su negalia savarankiškumą šeimoje. Ekspertai vis dažniau akcentuoja, jog kur kas svarbiau siekti, kad tarp tėvų ir vaikų būtų užmegzti ir išsaugoti natūralūs santykiai. Sveikas tėvų ir vaiko ryšis jau savaime yra naudingas.*
- *Savęs identifikavimas, savižinos funkcija. Labai svarbu, kad vaikas su negalia susidarytų adekvatų savęs vaizdą, paremtą savo vertės, savojo „aš“ pažinimu. Kalbant apie savarankiškumo ugdymą, svarbu, kad vaikas savo negalią suvoktų kaip savo identiteto dalį, o ne kliūtį, našta jam ir jo šeimai. Ypač svarbu vaiko savigarbos ugdymas, kuris glaudžiai susijęs su savarankiškumo plėtote. D.P. Hallahan, J. M. Kauffman pažymi, jog vaiko negalios priėmimo problema aktuali ne vien tik vaikui su negalia, bet ir jo broliams / seserims. Ne tik vaikas su negalia klausia: „Ar suaugęs galėsiu gyventi*

*savarankiškai?“, „Ar negalia išnyks?“ ir pan., bet ir jo broliai / seserys be negalios užduoda panašius klausimų: „Ar užsikrėsiu negalia?“, „Ar mano brolis / sesuo galės gyventi atskirai?“ ir pan.*

• *Pedagoginė. Daug diskutuojama dėl tėvų, kaip mokytojų, vaidmens (ten pat). Šeimai gali būti papildomas stresas apkraunant ją per dideliu krūviu. Prieš skiriant namų užduotis, reikėtų tėvų paklausti, ar jie nori šio vaidmens. Dažnai iš šeimos prašoma daugiau, nei ji gali atlikti. Reikia prisiminti, jog tėvai pirmiausia turi daug kitų vaidmenų šeimoje, ir per didelis krūvis, atliekant vieną iš jų, daro įtaką ir kitiems (p. 79).*

Mokslinėje literatūroje, analizuojant vaikų su negalia ir jų šeimų padėtį visuomenėje, jų situacijas, pastebima, kad vaiko savarankiškumo ugdymui ypač svarbus tėvų požiūris į vaiko negalia, kuris pasireiškia per pastarojo auklėjimo stilių. L. Radzevičienė (2003) pastebi, kad dauguma elgesio ir emocijų problemų, susijusių su šeima, kyla dėl netinkamo auklėjimo stiliaus šeimoje. Tačiau, kalbant apie vaikų su negalia auklėjimo stilius šeimose, be autoritarinio, viską leidžiančio ir autoritetingo stilių, kai kurie mokslininkai (Butkevičienė, 20002; Radzevičienė, 2003) išskiria dar du stilius, kurie pasireiškia šeimoje, auginančioje vaiką su negalia.

R. Butkevičienės (2002) nuomone, vaikai su negalia šeimoje dažniausiai auga „šiltnamio“ sąlygomis ir aplinkiniai su jais elgiasi ne kaip su vaiku, o kaip su ligoniais. L. Radzevičienė (2003) tai pat kaip ir R. Butkevičienė (2002), akcentuoja perdėtą rūpinimąsi vaiku, tačiau mokslininkė išskiria ir tėvų abejingumą vaiko auklėjime. Minėta autorė (2002), atsižvelgdama į tėvų ir vaikų tarpusavio prisirišimo ir vaiko nepriklausomumo lygmens analizę, įvardija du pagrindinius, neskatinančius vaiko savarankiškumo, tėvų auklėjimo stilius:

1. *Abejingi tėvai. Abejingumas vaikui gali būti dėl kelių priežasčių:*

- *vaikas neturi pakankamai raiškos priemonių, signalų, kad įtrauktų tėvus į prasmingus, pasitenkinimą teikiančius tarpusavio santykius;*
- *vaikas gali turėti įgimtų temperamento savybių, dėl kurių jam sunku bendrauti (šiuo atveju nėra svarbu raidos sutrikimo pobūdis);*
- *motina ar kitas globėjas gali išgyventi depresiją ar emocinį stresą dėl savo vaiko negalios arba dėl kokių nors kitų priežasčių.*

2. *Per daug rūpestingi tėvai. Jų yra kelios grupės:*

- *tėvai, kurie negali arba nenori palikti savo vaiko vieno net trumpam, apriboja vaiko aktyvumą viską už jį darydami.*
- *tėvai, kurie augina vaiką taip, lyg jis būtų daug jaunesnis, negu yra iš tikrųjų. Jie ignoruoja vaiko gebėjimus, norus nenukrypdami nuo stabilios rutinos.*
- *tėvai, kurie riboja vaiko ryšius su kitais asmenimis bei jo savarankišką veiklą siekdami apsaugoti jį nuo nesėkmių (Radzevičienė, 2003, p. 66).*



Abu šie tėvų auklėjimo stiliai žlugdo vaiko galimybes tapti savarankišku, pilnaverčiu šeimos nariu. Abejingas ar perdėtai rūpestingas šeimos elgesys su vaiku rodo tai, kad tėvai nesugeba priimti vaiko tokio, koks jis yra, nesuvokia jo poreikių. Mokslininkai teigia, kad tokio elgesio priežastys – tėvų požiūris į vaiką, nežinojimas kaip elgtis tokiose situacijose, ugdymo patirties neturėjimas. Viena iš sąlygų, kuri leistų vaikui tobulėti, siekti savarankiškumo, tai tėvų adekvatus požiūris į vaiką.

Anot L. C. Johnson (2003), tam, kad šeima sugebėtų atlikti jai priskirtas funkcijas, reikalingos atitinkamos sąlygos. Priešingu atveju – kyla socialinio funkcionavimo problemos. J. Petraitienė, Stankelienė J. ir kt., (2006) išskiria keturias pagrindines grupes (sąlygas), dėl kurių šeimos nepajėgios tinkamai atlikti savo funkcijų, tai:

1. *Ekonominės – materialinės priežastys: nedarbas, maži atlyginimai, nekvalifikuoto darbo žemas vertinimas, darbo vietų stoka;*

2. *Socialinės priežastys: šeimos priklausymas tautinėms mažumoms, šeimos nario mirtis, smurtas šeimoje, skyrybos, žemas šeimos socialinis statusas;*

3. *Psichologinės priežastys: netinkamas auklėjimo stilius, psichologiniai šeimos nario ar narių sunkumai;*

4. *Sveikatos priežiūros priežastys: pablogėjusi sveikata, priklausomybė nuo alkoholio ir kitų narkotinių medžiagų, negalia (igimta ar įgyta), žala sveikatai dėl nelaimingo atsitikimo darbe (p. 7).*

**Šeimos namų aplinkos sutvarkymas.** Namų aplinkos sutvarkymas skatina vaiko savarankiškumą, taip pat padeda vaikui mokytis įgyti kontrolės aplinkoje, moko jį daryti pasirinkimus ir priimti sprendimus, t.y. gebėjimai, reikšmingi vaiko savarankiškumo plėtrai. *Namų aplinkos, kurioje vaikas gali laisvai judėti, pasirinkti norimą veiklą, pasiekti savo žaislus, pamatyti save veidrodyje ir pan., sutvarkymas padeda vaikui išmokti save išskirti iš aplinkos, formuoja jo aktyvią poziciją aplinkos atžvilgiu. Suteikimas vaikui erdvės, kurioje jis gali elgtis nepriklausomai nuo suaugusiųjų valios ir nurodymų, stiprina vaiko pasitikėjimą savimi, savo galimybėmis. Vaikas mokosi kontrolės aplinkos atžvilgiu, kontroliuodamas savo daiktus* (Vaičekauskaitė, 2008, p. 80). Tačiau be aplinkos sutvarkymo, erdvės vaikui suteikimo, svarbu suteikti vaikui privatumą, kuris padėtų vaikui suvokti ribas tarp savęs ir kito. Vaiko privatumas padeda ugdyti pagarbą savo ir kitų atžvilgiu (ten pat).

Suprantama, kad reikiamų pakeitimų namų aplinkoje padarymas gali pareikalauti didelių finansinių išlaidų, kurių ne kiekviena šeima gali sau leisti. Finansinius sunkumus, R. Vaičekauskaitė (2008) įvardija kaip motyvus, dėl kurių šeimos nesiima keisti namų aplinkos. Be finansinių sunkumų, autorė pateikia ir kitus motyvus, dėl kurių šeimos imasi arba ne, keisti namų aplinkos:

- *jeigu šeima būna įsitikinusi, jog pakeitimai yra pernelyg dideli, paprastai jie jų ir nesiima realizuoti;*

- *svarbus veiksnys yra vaiko amžius. Jei vaikas tampa neįgalus vyresniame amžiuje, tai dažniausiai tėvai imasi daryti reikalingus namų aplinkos pakeitimus, kad vaikas galėtų išlaikyti jau anksčiau susiformavusį nepriklausomybės pojūtį;*

- *vaiko lytis, pasirodo, taip pat yra reikšmingas veiksnys. Dažniau šeimos imasi daryti pakeitimus dėl berniukų;*

- *namų aplinką keisti vengiama dėl baimės patirti stigimą. Nuolydis vežimėliui įvažiuoti reiškia, jog tai namai su negalios ženklu (Vaičekauskaitė, 2008, p. 81).*

Namų aplinkos sutvarkymas, orientuotas į vaiko su negalia poreikius, reiškia negalios ribų išplėtimą ir netiesiogiai mums pasako apie negalios priėmimą, susitaikymą su ja šeimoje (ten pat).

**Apibendrinimas.** Vaiko su negalia galimybės, savarankiškumas pirmiausiai priklauso nuo jo šeimos, kaip sistemos, kurios kiekvienas šeimos narys neišvengiamai daro poveikį kiekvienam kitam šeimos nariui, vieno asmens problemos neišvengiamai paliečia ir kitus jo šeimos narius. Ugdant vaiko savarankiškumą, svarbu šeimos, kaip sistemos harmoningas funkcionavimas, kuris pasireiškia per šeimos narių sąveikos glaustumą, jos narių savarankiškumo lygį, vertybes ir pan.

Sėkmingą šeimos funkcionavimą galime traktuoti kaip vieną svarbiausių reiškinų, skatinančių ne tik vaiko savarankiškumą, bet ir pačios šeimos galimybes adaptuotis prie esamos situacijos, siekiant vidinės darnos.

Šeimai tenka didžiausia atsakomybė už vaiko su negalia vystymąsi, jo ugdymą, tačiau dauguma tokių šeimų, o ypač pradiniam etape, kuomet žinia apie vaiko negalią sukelia psichologines problemas, tampančias kliūtimi prisitaikant prie vaiko negalios. To priežastys dažniausiai susijusios su žinių, įgūdžių stoka, kas priverčia šeimos narius neadekvačiai vertinti vaiko būklę. Tokiose situacijose svarbus vaidmuo tenka specialistams, kurių tiesioginis darbas – teikti pagalbą, motyvuoti šeimą savarankiškam problemų sprendimui.

## **1.6. SOCIALINIO DARBUOTOJO PROFESINĖS VEIKLOS FUNKCIJOS, DIDINANČIOS ŠEIMOS POTENCIALĄ**

Problemos šeimoje, kylančios dėl vaiko negalios, yra specifinės ir reikalaujančios atitinkamų sprendimo būdų. Dažniausiai, dėl patiriamų neigiamų emocijų išgyvenimų, neadekvataus situacijos vertinimo, šioms šeimoms reikalinga pagalba, kuri ne tik padėtų spręsti esamas problemas, bet taip pat ir didintų jų gebėjimus ateityje adekvačiai į jas reaguoti.

Į pagalbos procesą vaikui su negalia įsitraukia įvairių sričių specialistai, tokie, kaip medikai, psichologai, pedagogai ir kt. Socialinis darbuotojas teikia pagalbą ne tik neįgaliam vaikui, bet ir dirba

su vaiko šeima, siekiant padėti pastarajai, suteikti reikiamų žinių ir galimybių sprendžiant įvairius gyvenimiškus sunkumus, susijusius su vaiko negalia.

„Socialinis darbuotojas – specialistas, kuris savo darbe orientuojasi į žmogaus (kliento) gebėjimų stiprinimą. Pagrindinis darbo tikslas – atkurti (jei yra nutrūkę) jo ryšius su aplinka, padėti jam įsijungti į visuomenę, skatinti žmogų, stiprinti jo motyvaciją siekti kaip galima geresnės socialinės veiklos“ (Jazukevičiūtė, 2003, p. 146).

Kalbant apie neįgaliųjų vaikų ir jų šeimų problemų sprendimą, socialiniams darbuotojams tenka vienas svarbiausių darbo tikslų – siekti įgalinti pastarąsias.

Šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, socialinis darbuotojas teikia emocinę ir psichologinę paramą, padeda įveikti susidariusią krizinę situaciją vaikui gimus ar augant (Jazukevičiūtė, 2003, p. 148). Socialinio darbuotojo vykdomą darbą su šeima, auginančią vaiką su negalia, J. Jazukevičiūtė (2003) apibūdina keliomis pagrindinėmis funkcijomis:

- a) Informavimas;
- b) Konsultavimas;
- c) Tarpininkavimas ir atstovavimas;
- d) Kontrolė;
- e) Švietimas (p. 148-149).

*Informavimas.* Žinia apie vaiko negalią šeimą pirmiausiai paveikia psichologiškai, emociškai. Chaosas, pasimetimas, baimė – susiję su nežinojimu apie vaiko sveikatos būklę, jo ateities galimybes ir pan. Kaip teigia R. Butkevičienė, N. Majerienė ir D. Harrison (2006), *informacijos* poreikis tėvams apie vaiko sveikatos būklę, yra svarbiausias pagalbos veiksnys. Mokslininkai pastebi, kad informacija vaidina labai svarbų vaidmenį šeimų, auginančių neįgalius vaikus, gyvenime: diagnozės žinojimas ir jos suvokimas padeda tėvams, tam tikra prasme, valdyti ir kontroliuoti padėtį, ypač pradinio chaoso laikotarpiu. Tikrosios padėties žinojimas, informacijos apie pagalbos išteklius turėjimas sudaro sąlygas tėvams tapti lygiaverčiais specialistų partneriais teikiant vaikui pagalbą (ten pat, p. 126).

J. Jazukevičiūtė (2003) pateikia platesnį informavimo apibūdinimą: *informavimas – socialinis darbuotojas suteikia informaciją apie valstybinių ir visuomeninių organizacijų teikiamą paramą ar pagalbą šeimoms, auginančioms negalią turintį vaiką (medicinos, finansines, juridines, psichologines, socialines ir kt. paslaugas). Jis supažindina šeimą su institucijų tinklu: kur vaikas galėtų gauti specialų ugdymą, mokymą ar gydymą. Atsižvelgdamas į kitų, kartu dirbančių specialistų išvadas, dirbdamas kartu su tėvais, aktyviai juos įtraukdamas, informuoja apie pasirinkimo galimybes, jei reikia, praneša šeimai apie galimybę vaikui lankyti ugdymo ar kt. įstaigą ir padeda pasirinkti tinkamiausią* (p. 147).

Informacijos prieinamumas, pakankamumas yra vienas iš šeimos, auginančios vaiką su negalia, įgalinimo veiksnių, skatinančių šeimos galimybes spręsti problemas, kylančias dėl vaiko būklės.

*Konsultavimas.* Kai kurie mokslininkai konsultavimą sieja su intervencine veikla. L. Gvaldaitė, B. Švedaitė (2006) taip apibendrina konsultavimą socialiniame darbe: konsultavimu siekiama asmens situacijos pokyčio, veiksmingo problemų sprendimo. Taigi konsultavimas visų pirma yra intervencijos procesas, kurį įgyvendinant privalu vadovautis giliu ir tinkamu intervencinės veiklos bei konsultavimo metodinės koncepcijos suvokimu (p. 60). Anot C. Sutton (1999), konsultavimo tikslas - suteikti klientui progą iširti, atrasti ir išryškinti, kaip būtų galima išradingiau ir geriau gyventi (p. 127).

Kalbant apie neįgalių vaikų ir jų šeimų konsultavimą J. Jazukevičiūtė (2003) konsultavimą apibūdina kaip psichosocialinį šeimos situacijos įvertinimą, kuriuo suteikiama reikalinga psichologinė ir emocinė parama. Anot mokslininkės, konsultavimo metu renkama visa reikiama informacija apie šeimą, jos funkcionavimą, socialinius ryšius ir pan., kuri padeda spręsti apie šeimai reikalingą paramą ir socialinio darbo būdą.

Kai kurių mokslininkų nuomone (Gvaldaitė, Švedaitė, 2006; Sutton, 1999), konsultavimas ypač svarbus krizinių situacijų atveju, kai negalima atidėlioti problemos sprendimo, o šeimos, auginančios vaikus su negalia kaip tik pirmiausiai ir patiria psichologinę krizę, kuri įtakoja tolimesnį jos funkcionavimą.

Kaip teigia C. Sutton (1999), konsultavimo metu:

- *Užsimezgas abipusės šilumos ir pasitikėjimo ryšiui, konsultantas mėgina suprasti žmogų ir perduoti jam tą supratimą bei pagarbą.*
- *Konsultantas žmogui siūlo pagalbą: įveikiant sielvartą keliančią situaciją ar krizę; pagalbą priimant ir gerbiant žmogaus individualybę; arba pagalbą siekiant atsigręžti į praeitį ir traumas.*
- *Žmogus atsipalaiduoja nuo įtampos, sumažėja jo nerimas, dėl to jis gali ramiai pažvelgti į susidariusią problemą ar ją aptarti.*
- *Konsultantas skatina adaptyvius žmogaus atsakymus. Mokydamasis labiau save suprasti ir pažindamas savo minčių ir elgesio modelius, kurie jį žlugdo, žmogus gauna progą išspręsti konkrečias problemas, pagerinti santykius ir t.t. Konsultantas pamoko ir suteikia konkrečių žinių (ten pat, p. 129).*

Minėtas mokslininkas taip pat pastebi, kad konsultuojami žmonės turi progą laisvai kalbėti apie savo jausmus, gali atrasti ir išgyventi tokias emocijas, kurių esant pirmiau nežinojo, o užsimezges tarp konsultanto ir žmogaus abipusis šiltas ir pasitikėjimo ryšis, padeda žmogui atskleisti savo baimę ar skausmą, kas suteikia palengvėjimą ir mažina nerimą ir įtampą (Sutton, 1999).

Anot R. Butkevičienės, N. Majerienės ir D. Harrison (2006) emocinės paramos poreikis yra vienas svarbiausių tėvams, auginantiems neįgalius vaikus. Bendravimo įgūdžiai, pasitikėjimas vaiko ir šeimos gebėjimais, paprasta ir tėvams suprantama kalba pateikiama informacija, specialisto

atsakomybė už pagalbos šeimai procesą prisiėmimas tėvams, yra svarbiausi dalykai, stiprinantys šeimos įveikos įgūdžius ir padedantys šeimai prisitaikyti prie pasikeitusių aplinkybių (ten pat, p. 124).

Tačiau, tam, kad konsultavimas taptų vienu iš įgalinimo veiksnių, skatinančių šeimos savarankiškumą, svarbu atsižvelgti į tam tikrus jo aspektus, iš kurių vienas – problemos pobūdis. Kaip teigia L. Gvaldaitė, B. Švedaitė (2006), socialinis konsultavimas apsiriboja klientų gyvenimišku, t.y. socialinių problemų sprendimu. Konsultuojantys socialiniai darbuotojai turi gebėti atskirti, kurios asmens gyvenimo problemos sudaro jų profesinės veiklos sritį ir išsprendžiamos socialinio darbo priemonių pagalba, o kurias problemas verta patikėti spręsti kitų sričių specialistams – medikams, teisininkams, terapeutams ir pan. (ten pat, p. 68).

#### *Tarpininkavimas ir atstovavimas.*

*Tarpininkavimas.* Dėl problemų specifiškumo, ilgalaikiškumo, šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, dažnai nepakanka teikiamų socialinio darbuotojo paslaugų, tokių kaip informavimas ar konsultavimas. Tarpininkavimas atlieka kitą svarbų socialinio darbo funkciją, siekiant šeimos savarankiškumo. Kaip teigia Louse C. Johnson (2003) tarpininkas padeda asmeniui ar šeimai gauti reikiamas paslaugas. Tai apima ir situacijos įvertinimą, alternatyvių išteklių paiešką, asmens parengimą ir vadovavimą jam, susisiekimą su tinkama tarnyba ir užtikrinimą, kad klientas sulauks pagalbos ir ja pasinaudos (p. 276).

Tarpininkavimo svarbą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, pabrėžia ir R. Butkevičienė, N. Majerienė ir D. Harrison (2006). 2006 metais minėtų mokslininkų atliktas tyrimas „Šeimos, auginančios vaikus, turinčius regos negalią: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės“ rodo, kad tarpininkavimas ypač svarbus ankstyvajame vaiko negalios laikotarpyje, kai dėl patiriamos krizės šeimos išgyvena depresiją, dėl visuomenės neigiamo požiūrio bijo išeiti iš namų ir su vaiku pasirodyti viešumoje, dėl nuolatinio rūpinimosi vaiku, tėvai „visiškai išsenka“, o tokia tėvų būklė apsunkina šeimos ir specialistų santykius (ten pat).

Kaip teigia V. Tumėnienė (2004), tarpininkavimas padeda klientui (šeimai) pasiekti kitus specialistus, susitarti su natūraliais pagalbininkais, kad jie galėtų patenkinti vienokius ar kitokius savo poreikius, t.y. tai pagalba žmonėms susitvarkant konfliktiškus santykius su aplinka (p. 16).

Šeimai, auginančiai vaiką su negalia, reikalinga tam tikra pagalba, o tarpininkas, anot V. Tumėnienės, R. Čepuko (2004), įgalina ją pasiekti reikiamas paslaugas, suteikdamas jai informaciją, kai įvertina jos poreikį ir šaltinius.

*Atstovavimas.* Mokslinėje literatūroje tarpininkavimo funkcija dažnai siejama su atstovavimo funkcija, nes tarpininkas, tarpininkaudamas tarp šeimos ir įvairių institucijų, įstaigų ir pan., pirmiausia atstovauja šeimos interesams, siekdamas padėti pastarajai spręsti problemas, kylančias dėl vaiko negalios.

Atstovavimas glaudžiai siejamas su įgalinimo sąvoka. Kaip teigia C. Cymru (2000), atstovavimu garantuojama, kad žmogus bus išgirstas, nes žmogui svarbu kontroliuoti savo gyvenimą ir įvykius, kurie veikia jo patirtį.

Mokslinėje literatūroje pateikiami keli atstovavimo būdai:

C. Cymru (2000) išskiria dvi pagrindines atstovavimo formas:

Δ Savęs atstovavimas.

Δ Visuomeninis atstovavimas.

Kitoje literatūroje pateikiami ir konkretesni atstovavimo būdai, kaip:

- Ø *Specialusis atstovavimas ištikus krizei – tai įgalioto asmens pagalba sutrikusios raidos žmogui, pakliuvusiam į sunkią padėtį. ...*
- Ø *Atstovavimas valstybinėse institucijose – tai oficialaus asmens pagalba sutrikusios raidos žmogui įvairiose valstybinėse institucijose. ...*
- Ø *Grupinis atstovavimas – tai keletas sutrikusios raidos žmonių grupių susibūrimas bendroms problemoms spręsti. ...*
- Ø *Atstovavimas tos pačios patirties ir padėties žmonėms – tai vieno sutrikusios raidos žmogaus atstovavimas kitam tokiam pat žmogui, jei šiam dėl negalios sudėtinga pačiam išdėstyti savo požiūrį...*
- Ø *Atstovavimas sau – tai sutrikusios raidos žmogaus kalbėjimas savo vardu, savo nuomonės išsakymas, kai sprendžiami jam svarbūs klausimai. (Atstovavimo sutrikusios raidos žmonių teisėms pagrindai. 2005, p. 12)*

Nei vieno iš pateiktų atstovavimo būdų negalima būtų išskirti kaip vienintelį teisingai pasirinktą. Atstovavimo būdo pasirinkimas priklauso nuo konkrečios situacijos.

Nors tėvai yra teisėti vaiko atstovai, tačiau dėl situacijos specifiškumo, dažnai pastarajai stokojama tam tikrų žinių, sugebėjimų tinkamai atstovauti vaiko, savo interesams. Dažnu atveju šią funkciją atlieka socialinis darbuotojas, kuris, atstovaudamas šeimos interesams gali būti:

- *Draugas – žmogus, kurio požiūris į sutrikusios raidos asmenis yra ypatingas ir kuris tikrai neabejingas jų problemoms.*
- *Patarėjas – žmogus, kuris gali pasidalyti su sutrikusios raidos asmenimis savo žiniomis ir sugebėjimais, kad suteiktų jiems daugiau galimybių.*
- *Mokytojas – žmogus, kuris padeda sutrikusios raidos žmonėms sėkmingai bendrauti su aplinkiniais, tai reiškia moko juos tinkamai elgtis įvairiais gyvenimo etapais.*
- *Asistentas – asmuo, kuris padeda sutrikusios raidos žmonėms suprasti informaciją, priimti sprendimus, paremtus konkrečia informacija, ir pateikti juos aplinkiniams (ten pat, p. 30-31).*

*Svarbus socialinių darbuotojų uždavinys, kurį jie turi įgyvendinti dėl neįgaliųjų klientų, yra propaguoti neįgaliųjų asmenų kaip visateisių žmonių šeimos narių teisių pripažinimą. Socialinių darbuotojų tikėjimas įgimtais savo neįgaliųjų klientų gebėjimais padeda jiems pasiekti optimalų pajėgumą, subalansuotą savęs supratimą ir, galiausiai, pelnyti atitinkamą vietą visuomenėje (Žmogaus teisės ir socialinis darbas. 2007, p. 97).*

Dėl savo veiklos įvairiapusiškumo, žinių „bagažo“, darbo metodų įvairovės, socialinis darbuotojas, kaip specialistas, turėtų prisiimti atsakomybę už pagalbos proceso šeimai organizavimą ir teikimą, nes kaip teigia C. Sutton (1999), vienas svarbiausių socialinio darbuotojo darbo tikslų – siekti asmens, šeimos, įgalinimo.

**Apibendrinimas.** Socialinis darbuotojas apibūdinamas kaip specialistas, kuris savo darbe orientuojasi į asmens (šeimos) gebėjimų stiprinimą. Pagrindinis jo darbo tikslas – įgalinti asmenį (šeimą) savarankiškai spręsti problemas, trukdančias jos pilnaverčiam funkcionavimui visuomenėje. Savo darbe socialinis darbuotojas atlieka įvairias darbo funkcijas ir profesinius vaidmenis, tačiau informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas ir atstovavimas, įvardijamos pagrindinėmis funkcijomis, skatinančiomis, didinančiomis šeimos, auginančios vaiką su negalia supratingumą, situacijos valdymą, gyvenimo prasmės ieškojimą ir orumo nepraradimą.

## 2. NEĮGALIŲ VAIKŲ IR JŲ ŠEIMŲ ĮGALINIMO VEIKSNIŲ ŠVENČIONIŲ RAJONE, TYRIMAS

### 2.1. TYRIMO METODAI IR ORGANIZAVIMAS

Siekiant ištirti ir nustatyti neįgalių vaikų ir jų šeimų situaciją ir įgalinimo būdus Švenčionių rajone, taikytas kokybinis tyrimas, kuris mokslinėje literatūroje dar apibūdinamas kaip atvejo tyrimas.

Šio darbo teorinėje dalyje atskleista, kad neįgalių vaikų ir jų šeimų įgalinimo veiksnius įtakoja vidiniai šeimos ir išoriniai aplinkos veiksniai. Siekiant tyrimo tikslo, pasirinktas interviu metodas, kurio metu tiesioginis pokalbis su tiriamaisiais atskleidžia tiriamųjų patirtus išgyvenimus, sunkumus su kuriais pastariesiems teko (a) susidurti auginant vaikus su negalia, o taip pat jų požiūrį į esamą socialinės paramos sistemą.

Tiriant vaikų ir jų šeimų situaciją ir įgalinimo būdus, pasitelktas pusiau struktūruotas interviu metodas, kuomet tiriamiesiems buvo pateikti išanksto parengti atviri klausimai. Interviu metu buvo gilinama į nuomones, nuostatas, patirtis, motyvus.

Tyrimo orientuojamasi į šeimos patyrimus ieškant pagalbos vaikui ir šeimai, o taip pat socialinės aplinkos įtaką pastarųjų galių didinimui.

Tyrimo dalyvavo šeimos, kurios buvo atrinktos pagal tikslinę atranką. Atrankos kriterijus – šeimos, auginančios mokyklinio amžiaus vaikus su proto negalia. Šios tiriamosios grupės pasirinkimą lėmė mokslinės literatūros analizė, kurioje teigiama, kad socialinės aplinkos įtaka, jos teikiama pagalba, parama, ypač reikšminga mokyklinio (nuo 7 iki 18 m.) amžiaus vaikams, turintiems proto negalią. Nuo socialinės aplinkos teikiamos pagalbos, paramos, priklauso ne tik šių vaikų socialinės galimybės, bet ir jų šeimų funkcionavimas.

Tyrimo dalyvavo Švenčionių rajone gyvenančios šeimos, auginančios mokyklinio amžiaus vaikus su proto negalia. Prieš pokalbį šeimoms prisistatyta, suteikta informacija apie apsilankymo tikslą, interviu pokalbio tikslą, gautos informacijos panaudojimą, užtikrintas konfidencialumas. Interviu buvo įrašinėjama į diktofoną (prieš interviu pradžia buvo gautas sutikimas). Po kiekvieno interviu, gauta informacija buvo dešifruojama (rašytinio teksto pagalba), vėliau gauta informacija sisteminama lentelės pagalba, gauti duomenys interpretuojami.

Tyrimas buvo atliktas 2009 m. spalio mėn.



## 2.2. TYRIME DALYVAVUSIŲ ŠEIMŲ SOCIO-DEMOGRAFINIAI DUOMENYS

Tyrimė dalyvavo septynios šeimos, auginančios mokyklinio amžiaus vaikus su proto negalia.

Pagal šeimyninę padėtį, trijose šeimose vaikus auginą abu tėvai, du atvejai, kai vaikus auginą vienišos motinos, vienas atvejis – vaikus auginą tik tėvas, taip pat vienas atvejis, kai vaikas gyvena su globėja.

Didžioji dalis tyrimė dalyvavusių šeimų (3) auginą du vaikus, dvejose šeimose auginami 3 vaikai, taip pat dvi šeimos auginą po vieną vaiką.

Pagal išsilavinimo lygį dauguma tėvų (8) yra įgiję vidurinį išsilavinimą su specialybe, po vieną atvejį, kai yra įgytas vidurinis ir šešių klasių išsilavinimo lygiai.

Tėvų užimtumas pasiskirstęs sekančiai: vienoje šeimoje dirba abu tėvai, dvejose šeimose dirba tik vienas iš tėvų (vienu atveju – motina, kitu – tėvas), šeimos, kuriose vaikus auginą tik vienas iš tėvų, globėja (4 atvejai), tik vienoje šeimoje dirbantis tėvas, tačiau darbas neoficialus; du atvejai, kai motinos yra bedarbės, vienu atveju - globėja pensinio amžiaus.

## 2.3. TYRIMO REZULTATŲ ANALIZĖ

### **Pokyčiai šeimoje sąlygojami vaiko būklės.**

Daugumoje tyrimė dalyvavusių šeimų (5), auginą vaikus, kuriems neįgalumas buvo nustatytas tik gimus. Vienu atveju vaiko negalia nustatyta pirmaisiais gyvenimo metais, kuomet pati motina susirūpino dėl vaiko būklės ir kreipėsi į medikus:

*„Niekas, net gydytojai nesakė, kad vaikas neįgalus. Paskui, tik po pusės metų ją pradėjau taisyti pas daktarus, tada sužinojau, kad turi būti nustatyta grupė. Nuo pirmų dienų turėjo būti nustatyta... Niekas nieko nesakė...“ (Jolanta).*

Kitu atveju, tėvai apie vaiko negalią sužinojo pastarajam esant 2 metų amžiaus.

Kai kurioms šeimoms klausimas, apie vaikui nustatytą specialiųjų poreikių lygį, sukėlė sumaištį, kas leidžia manyti, kad šeimos neturi reikiamos informacijos apie vaikų būklę, jų specialiuosius poreikius.

Diduma tyrimė dalyvavusių šeimų (4), auginą vaikus, kuriems nustatytas vidutinis specialiųjų poreikių lygis, vienu atveju šeimoje auga vaikas su sunkia proto negalia (su antriniais judėjimo, kalbos ir komunikacijos sutrikimais), kitais (2) atvejais, auginami vaikai, kuriems nustatytas nedidelių specialiųjų poreikių lygis:

*„Nedidelių. Iki birželio buvo nustatytas vidutinių, o dabar nedidelių. Pradžioj irgi buvo nustatytas nedidelių, paskui vidutinių, dabar ir vėl nedidelių dviem metam nustatė“ (Leokadija).*

Teorinės dalies mokslinės literatūros analizė rodo, kad pradžioje, sužinojus apie vaiko negaliją, šeimos patiria psichologinę krizę, kurią svarbu laiku ir tinkamai įveikti. Priešingu atveju užsitęsę išgyvenimai neigiamai atsiliepia šeimos tarpusavio santykiams, jos emocinei atmosferai.

Paklausti apie vaiko būklės įtaką šeimos emocinei atmosferai, didžioji dalis atvejų (5) teigė, kad šiuo metu jokios įtakos šeimos emocinei atmosferai vaiko būklė neturi. Tačiau šeimos teigė, kad pradžioje, tik sužinojus apie vaiko būklę, patyrė stresą:

*„Kai pirmą kartą išgirdom tai, pagalvojau kodėl man... Tokio dalyko nebuvom net girdėję... dabar viskas normaliai. Niekas nepasikeitė į blogą pusę“ (Regina).*

Kitu atveju, kai pokalby dalyvavo abu tėvai, motina pokalbio eigoje, pravirko. Motinos emocijų protrūkis leidžia manyti, kad šeima iki šiol emociškai išgyvena dėl vaiko negalios ir iki šiol (nors jau 8 metai, kai vaikui nustatyta negalia) nesugeba prisitaikyti prie jo būklės. Tačiau ne tik motinos emocinė reakcija (ašaros) rodo šeimos emocinius išgyvenimus dėl vaiko negalios, bet ir tai, kad teigiamų pokyčių šeima tikisi iš pedagogų. Teorinėje dalyje teigiama, kad šeima pasyviai susitaikiusi su vaiko negalia, linkusi vaiko specialiųjų poreikių ugdymą perduoti kitiems ugdytojams, t.y. pedagogams.

Tik dvi šeimos pripažino, kad vaiko būklė atsiliepė šeimos emocinei atmosferai.

Šeima, kurioje auga vienintelis vaikas teigė:

*„Nu tai aišku, nu tai kaip, nu... Pirmas vaikas ir vienintelis vaikas šeimoje ir tas nesveikas, be abejo. [...] Nu kaip pavyzdžiui planuosi antrą vaiką, kai pirmas toks...“ (Jolanta).*

Motina, auginanti vaiką su sunkia negalia, pasakoja, kad dėl vaiko būklės labai pergyveno vyras, jis tapo užduras, susirūpinęs, vengiantis bendravimo. Moters nuomone, vaiko negalia buvo pagrindinė vyro mirties priežastis (patyrė insultą).

Emociniai išgyvenimai įtakoja šeimos narių tarpusavio sąveiką, vaidmenų pasiskirstymą šeimoje. Kalbant apie vaiko būklės įtaką tarpusavio santykiams šeimoje, visi tiriamieji teigia, kad vaiko būklė neturėjo jokios įtakos tarpusavio santykiams. Tačiau reiktų pastebėti, kad pokalbio eigoje paaiškėjo, kad vienu atveju šeimoje santuoka iširo (sutuoktiniai oficialiai išsiskyrė esant vaikui su negalia 7 m. amžiaus), kitoje šeimoje, pašliję santykiai tarp sutuoktinių: vyras pradėjo piktnaudžiauti alkoholiu, dažnai nebūna namuose, finansiškai neprisideda prie šeimos gerovės. Bet negalime daryti prielaidos, kad šie pokyčiai susiję su vaiko būkle, nes nei vienu atveju pašnekovai šių pokyčių nesusiejo su vaiko būkle.

Kalbant apie vaidmenų pasiskirstymą šeimose, tyrimas atskleidė, kad nors šeimose (2) yra abu sutuoktiniai, tačiau motinoms tenka pagrindinės vaidmuo, rūpinantis vaiku su negalia. Kaip teigė vienas iš tėvų, jam nepakanka kantrybės:

*„Žmona rūpinasi... Jam ypatingos priežiūros nereikia... Jam kalbi, jam neįdomu, o šitiems dviem vaikams (sūnelis ir dukrytė) sakai, jie klauso, jiems įdomu. O Edvinui sakai... labai sunku man... man kantrybės nėra mokyti... man kantrybės trūksta...emociškai pavargsti...“ (Sigitas).*

Kitas tirtas atvejis analogiškas, kuomet vaikas turi abu tėvus, tačiau taip pat motinai tenka, iš esmės vienai, rūpintis vaiku:

*„Pagrindė vaiku rūpinuosi aš. Vyras... Čia priklauso nuo to, kiek laiko geria... Taip kad, kaip ten gali būti, kas rūpinasi...“ (Jolanta).*

Kitu tirtu atveju, vienišas tėvas, auginantis dvi dukras, rūpinimąsi neįgalia dukra palikęs vyriausiosios dukros atsakomybei.

Keli tirti atvejai atskleidė, kad šeimose, kuriose tėvams padeda kiti šeimos nariai ar artimieji, rūpinimasis vaiku neužgula vien tik motinos pečių. Šeimai, gyvenančiai su tėvais, kur kas lengviau ir paprasčiau skirti laiko ne tik poilsiui, tačiau taip pat lengviau rūpintis vaiku.

Vaiko savarankiškumo galimybes šeimoje atsiskleidžia per jos sutelktumo lygį, sąveiką su vaiku, t.y. kokią poziciją šeimoje užima vaikai.

Dažnai šeimos narių elgesys su neįgalium vaiku yra infantiliškas, kuomet tėvai su vaiku elgiasi ne pagal jo amžių. Šį tėvų požiūrį tyrime atskleidžia tokie teiginiai:

*„Mes visur kartu... kaip aš be jos... daro ką nori ir kur nori...“ (Jolanta).*

*„Jam daugiausiai laiko skiriama nei kitiems vaikams“ (Sigitas).*

*„Jis tik su manim būna... mane tik pripažįsta...“ (Indrė)*

Tačiau buvo ir kitų pasisakymų, kurie leidžia manyti, kad tėvai pernelyg abejingi vaikų priežiūrai:

*„Valgyt yra, apsirengt turi ... ko dar jai reikia“ (Janas).*

Tiek perdėtas tėvų rūpinimasis, tiek ir jų abejingumas, neigiamai veikia vaiko savarankiškumo plėtrą. Teorinėje darbo dalyje teigiama, kad šeimos, kurių sutelktumas žemo laipsnio, dažniausiai nesuteikia vaikui su negalia reikalingos paramos, o tos, kurių sutelktumas pernelyg aukšto laipsnio – perdėtai globoja vaiką, nesuteikia jam pakankamai laisvės.

Vaiko negalia paliečia ne tik šeimos narių tarpusavio santykius, bet santykius su artimaisiais. Didžioji dalis tyrime dalyvavusių pašnekovų teigia, kad vaiko būklė neturėjo ir neturi įtakos santykiams su artimaisiais, draugais:

*„Ne. ... . Santykiai nepasikeitė“ (Marina).*

Tačiau dvi motinos pastebėjo, kad vis dėlto, dėl vaiko būklė pablogėjo santykiai su artimiausiais. Motina, auginanti vaiką su sunkia negalia teigia:

*„Nieko neliko, ... visi mirę, tik anyta, kaimynai. Turiu mamą, kuri gyvena Ignalinos rajone, tai kartais nuvažiuojam. Turiu dar brolių, bet su juo nelabai bendraujam, anksčiau dar atvažiuodavo su žmona, bet kai gimė Paulius – neatvažiuoja. Daugiau bendraujam su kaimynais, kurie irgi turi neįgalų vaiką“ (Indrė).*

Kitoje šeimoje nutrūkę santykiai su vyro artimaisiais:

*„ ... Giminaičiai iš mano pusės tai taip. Ir sesuo ją myli labai ir anksčiau kai buvo gyva baba ją labai mylėjo. A iš jo pusės aš net nežinau... Mes labai mažai bendraujam ten su jais. Čia mano gyvenimas, ten - jo“ (Jolanta).*

Šeimai tenka svarbiausias vaidmuo ugdant vaiko specialiuosius poreikius. Vaiko būklės adekvatus suvokimas, jo stipriųjų pusių pastebėjimas, padeda šeimai ugdyti jo socialinius gebėjimus, svarbius jo socializacijai.

Kalbant apie vaiko ugdymo poreikius, ugdant pastarojo socialinius gebėjimus, dauguma tyrime dalyvavusių šeimų, kuriuose auga vaikai, turintys vidutinių specialiųjų poreikių lygį (4) buvo tos nuomonės, kad jokių specialiųjų priemonių ar sąlygų vaikui nereikia, teigdami, kad išaugo iš to amžiaus. Viena motina, auginanti 17 metų dukrą, teigė:

*„Nieko tokio ypatingo nereikia. [...] Jokios reikšmės neturi“ (Jolanta).*

Globėja, auginanti 13 metų mergaitę su nedidelių specialiųjų poreikių lygiu, teigė:

*„Nereikia jai jokių sąlygų, reikia „rankų stiprių“ (Leokadija).*

Kitais atvejais tėvai nesugebėjo įvardinti konkrečių sąlygų ar tam tikrų priemonių, svarbių vaiko socialiniam ugdymui. Vienas iš tėvų teigė:

*„Tikimės, kad mokykloj bus pažanga, o šiaip kokių specialių priemonių kaip ir nenaudojam. Manau, kad reikia, bet mes patys negalim skirti priemonių, mums reikia patarimo ar psichologo ar dar kažko, nu pedagogo... [...] Kažkas turi pasakyt kokių priemonių reikia. O ką mes, šeimoje kaip ir bendraujam ir viskas, kaip yra – taip“ (Sigitas).*

Iš pateiktų respondentų atsakymų manytina, kad tėvai, globėja realiai nesuvokia vaikų būklės, nežino jų poreikių bei šių poreikių tenkinimo svarbos ugdant pastarųjų savarankiškumą.

Kalbant apie pokyčius šeimoje, dauguma šeimų pripažino, kad dėl vaiko būklės padidėjo šeimos finansinės išlaidos. Dažniausiai išlaidų padidėjimas, susijęs su vaiko sveikatos priežiūra:

*„Manau, kad išlaidos padidėjo: apsilankymai pas medikus, transporto išlaidos, medikamentai...“ (Sigitas).*

Dvi šeimos, auginančios vaikus, kuriems nustatytas Dauno sindromas paminėjo, kad be papildomų išlaidų vaiko gydymui, turi finansinių išlaidų ir sunkumų rūpinantis vaiko apranga: dėl vaiko kūno sudėjimo (didelio svorio) sunku nupirkti reikiamo dydžio avalynę, rūbus.

Padidėjusių finansinių išlaidų nepastebėjo dvi šeimos, kurių nuomone, jokių ekonominių sunkumų, dėl vaiko būklės, nepajuto.

Vaiko būklė riboja tėvų galimybes dirbti. Kalbant apie tėvų užimtumą, tik vienoje šeimoje (gyvena kartu su tėvais), abu tėvai dirbantys. Vienišos motinos (2), dėl rūpinimosi vaikais, neturi galimybės dirbti:

*„Rūpinuosi vaiku... Jam reikia nuolatinės priežiūros“ (Indrė).*

*„Reikia rūpintis ne tik dukra, bet ir motina...“ (Marina).*

Vienoje iš šeimų, kurioje vaikus augina abu biologiniai tėvai, dirba vyras:

*„Žmona su vaiku namie... kaip su tais darbais... reikia vaikus paimt iš mokyklos, nu kaip ir su negalia... reikia daugiau priežiūros“ (Sigitas).*

*„Dirbu aš, vyras bedarbis... reikia gi kam rūpintis šeima...“ (Jolanta).*

Nuolatinis rūpinimasis vaiku, jo priežiūra, neišvengiamai atsiliepia šeimos laisvalaikio praleidimo galimybės. Tyrimas parodė, kad kuo jaunesnis vaikas ir sunkesnė jo negalia, tuo mažiau galimybių šeimai (ar visai jų nėra) skirti laiko poilsiui, laisvalaikio praleidimui. Tėvai, auginantys 10 metų amžiaus sūnų sako:

*„Ne. Dviese negalim, nebent tik kokiai valandai galim ištrūkti iš namų. O visai šeimai neišeina. Jei pasiseka ištrūkti iš namų, tai dažniausiai važiuojam į mišką, žmonai ten patinka būti. O daugiau tai niekur“ (Sigitas).*

Motina auginanti vaiką su sunkia negalia, pasakoja:

*„Jei dukra paleis, tai paleis ir tai tik trumpam. Kai paleidžia tai tik grybaut, uogaut, parduotuvėn nueit. Paulius daugiau kaip dvi valandas negali be manęs, nepripažįsta kitų, tada rėkia... nebūna su kitais. O dukra irgi nelabai nori būt ilgiau su Paulium...“ (Indrė).*

Kur kas geresnė situacija šeimose, kuriose auga vyresnio amžiaus vaikai, ar šeimos gyvena kartu su tėvais. Motina, auginanti 17 metų amžiaus dukrą, teigia, kad:

*„Laisvalaikis mūsų per išėigines. Visur abi kartu, kur aš be jos... Einam per parduotuves, be abejo. Būna pavažiuojam į baseiną, į turgų, kur koncertas būna nuvarom... Visur kartu“ (Jolanta).*

*„Išvažiuojam ir kartu ir vieni, vaikai lieka su močiute. Važiuojam miškan pauogaut, pagrybaut... Su draugais susitinkam, jie pas mus atvažiuoja, mes pas juos nuvažiuojam. Su kaimynais... Va viena kaimynė irgi augina vaiką su negalia, tai su ja dažnai bendraujam. Jokių problemų neturim..“ (Regina).*

Vieniša motina taip pat teigia, kad gali skirti laiko poilsiu, susitikimams su draugais, kadangi padeda artimieji.

Kalbėdamos apie pagrindines problemas, kylančias dėl vaiko būklės, dvi šeimos, auginančios po vieną vaiką, labiausiai susirūpinusios vaikų ateitimi:

*„Nežinai ką reiks daryt, kur kreiptis kai jinai baigs mokyklą. Kur aš ją dėsiu? Neįsivaizduoju, pas mus gi nieko nėra (dienos centro). Dabar tai lanko mokyklą, o kai baigs, kuo jinai užsiims, ką darys, man reikės mest darbą ir sėdėt su ja namie...“ (Jolanta).*

*„Pergyvenu dėl jos. Ką jinai darys, kur dėsis kai manęs nebus, nieko gi nėra. Yra dėdė, bet jis turi savo gyvenimą, dirba užsienį. Nežinau... O globos namuose jinai ilgai neišbus. Jinai gi pastums, įgnybs kitą vaiką, nenusileis gi...“ (Leokadija).*

Motina, auginanti vaiką su sunkia negalia, teigia, kad dėl vaiko sveikatos būklės turi didelių sunkumų:

*„Nežinau tiesiog. Sunku, labai sunku... Su sveikata turim didelių problemų... negali bet ko valgyt, reikia maistą specialų ruošt... kai pakeitėm maistą, nors pilvas jam dabar neskauda, tai anksčiau rėkdavo kai skaudėdavo. Dabar jau geriau ... Jis gi nieko negali pasakyt: ar skauda kas, ko nori... Tik prieš du mėnesius pradėjo kažką sakyt... jau pasako „baba“, „mam“, daugiau tai nelabai, nu jau su kalba dabar geriau, jau pradeda... Aš gi negaliu niekur jo palikt, visą laik reikia prižiūrėt jį, žiūrėt ką daro...jei ko nori, tai rėkia ir nežinai ko nori ar kas skauda...“ (Indrė).*

**Apibendrinimas.** Gimus vaikui su negalia, svarbu šeimai suteikti reikiamą ir savalaikę specialistų pagalbą, kuri padėtų šeimai suvokti vaiko būklę. Nesugebėjusi savarankiškai išspręsti psichologinių problemų, jos gali užsitęstu neribotą laiką, paveikiant šeimos funkcionavimą.

<b>Pokyčiai šeimoje, sąlygojami vaiko būklės</b>	Interviu klausimai	Atsakymai	Pastabos
	Koks specialiųjų poreikių lygis nustatytas vaikui? Kokių specialiųjų priemonių ar sąlygų vaikui reikia (jei reikia) ugdant jo socialinius įgūdžius, bendravimo gebėjimus, elgesį?	4 – vidutinių; 2 – nedidelių; 1- sunkus. „Nieko tokio nereikia... Jokios reikšmės neturi“; „Nereikia jai jokių sąlygų, reikia „rankų stiprių“; „Tikimės, kad mokykloje bus pažanga“.	Dėl informacijos stokos, apie vaiko būklę, šeimos nesugeba tinkamai tenkinti specialiųjų vaiko poreikių, kas neigiamai atsiliepia jo socialiniam vystymuisi. Šeimos, dėl pasyvaus prisitaikymo prie vaiko būklės, linkusios jo ugdymą „atiduoti“ į ugdytojų rankas.
	Ar vaiko būklė pakeitė tarpusavio santykius šeimoje.	„Ne“; „Normaliai...blogon pusėn niekas nepasikeitė“.	Kiekvienu tirtu atveju užfiksuota tokia informacija: iširusi santuoka, vyro mirtis, užsitęsę emociniai išgyvenimai, baimė turėti daugiau vaikų, pašliję santykiai su vyru. Tai leidžia manyti, kad vaiko būklė turėjo ir turi įtakos šeimos emocinei atmosferai, tarpusavio santykiams.
	Ar vaiko būklė turėjo įtakos šeimos emocinei atmosferai? Jei turėjo, kaip tai pasireiškė?	„Nu tai aišku, nu tai kaip, nu. Pirmas vaikas ir vienintelis vaikas šeimoje... Nu kaip pavyzdžiui planuoti antrą vaiką, kai pirmas toks...“.	Dėl vaiko būklės, daugumoje šeimų, padidėjo finansinės išlaidos, kurios dažniausiai susijusios su vaiko sveikatos priežiūra.
	Kaip vaiko būklė palietė šeimos ekonominę padėtį?	„Manau, kad išlaidos padidėjo apsilankymui pas medikus, transporto išlaidos, medikamentai...“ .	Pagrindinis ir svarbiausias vaidmuo rūpinantis vaiku, tenka motinoms, nepriklausomai nuo to, ar šeimoje yra abu biologiniai tėvais ar ne. Tėvai linkę atsiriboti nuo vaiko priežiūros, auklėjimo, kaip priežastį nurodydami - kantrybės stoka.
	Kokios pagrindinės problemos kyla dėl vaiko būklės?	„Nežinai ką reiks daryt, kur kreiptis kai jinai baigs mokyklą.... Kur aš ją dėsiu; pergyvenu dėl jos. Ką jinai darys, kur dėsis kai manęs nebus, nieko gi nėra...“ „Su sveikata turim problemų... negali bet ko valgyti, reikia maistą specialų ruošt...“.	Šeimos, auginančios 13 – 17 metų amžiaus vaikus, pergyvena dėl vaiko ateities, jo galimybių.

	Ar vaiko būklė turėjo (turi) įtakos santykiams su artimaisiais, draugais? Jei taip, kaip tai pasireiškia?	„Ne... santykiai nepasikeitė“; „Nieko neliko, visi mirę...“. „Giminaičiai iš manos pusės tai taip... A iš jo pusės aš net nežinau... mes labai mažai bendraujam...“.	Dėl vyraujančio nepalankaus visuomenės požiūrio – šeimos linkusio izoliuotis. Turėdami galimybę skirti laiko poilsiui (artimųjų pagalbos dėka), pastarieji linkę leisti laisvalaikį kuo atokesnėje, nuošalesnėje vietovėje (kaip pavyzdžiui – miške), taip pat kinta ir artimųjų draugų ratas – linkstama bendrauti su „to paties likimo“ šeimomis.
	Ar šeima turi galimybių skirti laiko poilsiui? Jei taip, kokioms laisvalaikio formoms teikiate pirmenybę?	„Ne. Dviese negalim, nebent kokiai valandai... dažniausiai važiuojam į mišką, žmonai ten patinka būti“; „Jei dukra paleis, tai paleis ir tai tik trumpam. Kai paleidžia, tai tik grybaut uogaut, parduotuvėn nueit“; „Laisvalaikis mūsų per išėigines. Visu abi kartu, kur aš be jos...“.	

### Šeimų patirtys, susijusios su pagalbos suteikimu

Kalbant apie informacinę, psichologinę pagalbą šeimoms, sužinojus apie vaiko būklę, iš esmės visos šeimos tvirtino, kad joms nebuvo suteikta jokia pagalba.

*„Niekas nieko nesakė, net daktarai nieko nesakė...“ (Jolanta).*

*„Niekas, kas. Kai pagimdžiau niekas nieko nesuteikė kai gulėjau“ (Regina).*

*„Ne, jokia pagalba nebuvo suteikta. Tik daktarai [...] Turiu popierius“ (Indrė).*

Šeimai, kurioje vaikas tapo neįgalus esant dviejų metų amžiaus, taip pat nebuvo suteikta informacinė, psichologinė pagalba sužinojus apie vaiko būklę. Kaip teigė šio vaiko tėvas, informaciją gavo tik Vilniaus miesto Vaiko raidos centre, kur juos nusiuntė pediatras.

Analogiški atsakymai pasikartojo ir kitais atvejais.

Didžioji dalis tyrime dalyvavusių šeimų teigė, kad pagalba buvo suteikta tik tuomet, kai lankėsi Vilniaus miesto Vaiko raidos centre:

*„Vežiojom į Vilniaus raidos centrą“ (Janas).*

*„Kiek tos informacijos gavom, tai tik Raidos centre, kol buvom tenai pas juos“ (Sigitas).*



Kita tyrime dalyvavusi šeima taip pat teigė, kad pagalbą gavo tik Vilniaus miesto Vaiko raidos centre. Nors Švenčionių rajone veikia Pedagoginė psichologinė tarnyba, taip pat kiekvienoje rajono seniūnijoje dirba po kelis socialinius darbuotojus, tačiau nei vienu tirtu atveju šeimos nesulaukė pagalbos iš rajono tarnybų, specialistų, kurių darbas orientuotas į pagalbą šeimoms teikimą.

Dalindamosios savo patirtimi apie bendravimą su specialistais, ieškant pagalbos vaikui ir sau, šeimos dažniausiai minėjo Vaiko raidos centrą. Šeimos, (4) auginančios vaikus su vidutine, sunkia ir vienu atveju lengva negalia, paminėjo, kad kiekvienais metais lankosi su vaiku Vaiko raidos centre, į kurį siunčiami šeimos gydytojų. Raidos centre dažniausiai praleidžia po pora savaitių kur tenka bendrauti su įvairių sričių specialistais. Vienu atveju buvo paminėta, kad pagalbos kreipiasi į medikus.

Kaip jau buvo minėta teorinėje darbo dalyje, teisinė bazė atlieka svarbų vaidmenį vaikų su negalia ir jų šeimų įgalinimo procese. Žinodamos savo teises ir garantijas, pastarosios turėtų siekti ir reikalauti jų įgyvendinimo. Kažkas yra pasakęs „kai nežinai ką daryti, tai nieko ir nedarai“. Žinios suteikia galių, priešingu atveju atsiranda bejėgiškumo, menkavertiškumo jausmas.

Paklaustos apie šeimos domėjimąsi teisiniais dokumentais, susijusiais su vaiko ir šeimos teisėmis į socialinę paramą, šešios šeimos teigė, kad nesidomi įstatymais:

*„Ne. Nebent iš spaudos ar televizijos ką nors sužinom. Tam laiko neturim“ (Sigitas).*

*„Ne“ (nesudomite įstatymais, kokias teises, garantijas turite?...) „Iš ko?...“ (Jolanta).*

*„Kad ne... Jokių lengvatų nėra kaip pasakė Raidos centre. Niekas nieko nekonsultavo“ (Regina).*

*„Nesidomiu“ (Marina).*

*„Ne“ (Janas).*

*„Ne. Yra televizija“ (Leokadija).*

Tik vienu atveju motina teigė, kad domisi įstatymais:

*„Taip. Iš radijos, televizoriaus, draugai ten pasako kur kreiptis... (Indrė).*

Kalbant apie pagalbos ieškojimą savo iniciatyvą, šeimos paminėjo tokias institucijas, kaip seniūniją, Švietimo skyrių, Socialinės paramos skyrių, sveikatos priežiūros institucijas. Tačiau šeimų pasakojimai apie šias įstaigas susiję su neigiama patirtimi jose. Viena motina pasakoja:

*„Kada čia mes palaukit... Trys metai, kai nuomoju butą šitą. Buvau seniūnijoje... mes anksčiau gyvenom Augustave, tai gyvenimo sąlygos iš vis neįmanomos, kad butą gaut socialinį, nu tai pasakė, kad neišeina pagal pajamas, jeigu 3-ų asmenų šeimai išeina į mėnesį 2 000 Lt ... imkit paskolą ir nusipirkit... specialistės atsakymas ir vaikui pagalba... Pas medikus kreipiamės... „Kur siunčia – ten ir važiuojam“ (Jolanta).*

Pasidomėjus ar nesikreipė pagalbos į kitas įstaigas, pavyzdžiui Pedagoginę psichologinę tarnybą, ta pati motina nusistebėjo, sužinojusi, kad rajone yra įsteigta ši tarnyba:

„Pirmą kartą girdžiu... Net nežinojau, kad tokia yra“ (Jolanta).

Motina, auginanti vaiką su sunkia negalia pasakoja:

„Kreipiausi į Socialinės paramos skyrių, daktarus ir viskas, o kur daugiau... Kreipiausi dėl elementoriaus... dar vežimas kažkoks priklauso... Nežinau, kol nepasakai, tai ten nieko tau nepriklauso. Jei sužinai tai pasakai, tada gausi... Jei žinai tai gerai, a jei ne... O taip tai į Raidos centą kiekvienais metais važiuojam. Kitos šeimos būna dvi savaites, o mes įsiprašom trim... Gyventum Vilniuj – gautum pagalbą, o pas mus gi nieko nėra... “ (Indrė).

Dvi šeimos teigė, kad jokios pagalbos neieškojo ir niekur nesikreipė:

„Jokios pagalbos neieškojom...“ (Regina).

Viena motina teigė:

„Teko bendrauti su įvairiais specialistais, tačiau rimtos pagalbos ir nebuvo, tik pokalbis“ (Marina).

Kalbant apie valstybės garantuojamą finansinę paramą vaikams su negalia, visoms šeimoms mokama šalpos pensija neįgaliam vaikui, kurios dydis priklauso nuo vaiko neįgalumo lygio bei nustatyto specialiojo pagalbos poreikio. Dauguma tirtų atvejų teigė, kad gaunamos išmokos suma netenkina vaiko poreikių:

„Nu kaip gali tenkint, jei jos... Viską gaunu kartu... tai gaunu 500 kažkiek... tai kaip gali tenkint“ (Jolanta).

„Ne. Nu tai gaunu už trečią grupę apie šimtą ...“ (Regina).

„Turi nori- nenori užtekt...“ (Janas).

„Šiaip tai ne, bet sukamės“ (Marina).

Tik vienu atveju, motinos nuomone, gaunama suma tenkina vaiko poreikius (vaikas su sunkia negalia).

Finansinės paramos tikslas – kompensuoti šeimos išlaidas, susijusias su vaiko būkle. Tačiau kaip rodo tyrimo rezultatai, gaunama suma nekompensuoja šių išlaidų. Be to, kad dėl vaiko priežiūros, šeimoje dažniausiai gali dirbti tik vienas iš tėvų (dėl ko ir taip nukenčia šeimos biudžetas), tai tos pačios, ir taip jau menkos šeimos pragyvenimo lėšos, dėl vaiko poreikių tenkinimo, dar sumažėja.

Visų tyrime dalyvavusių šeimų vaikai lanko Švenčionėlių pagrindinės mokyklos Specialiąją lavinamąją klasę. Teorinėje darbo dalyje minėta, kad tėvų galimybės dalyvauti darbo rinkoje, visuomenės gyvenime, padidėja lankant vaikui ugdymo įstaigą, tačiau kaip tyrimas atskleidė, tik tuomet, kai ši įstaiga sugeba tenkinti vaiko specialiuosius poreikius.

Motina, auginanti vaiką su sunkia negalia pasakoja:

*„Šiais metais pradėjom lankyti mokyklą, aš labai nenorėjau. Ar gi su tokia negalia vaikas gali lankyti mokyklą?... Pernai norėjo nusiusti į nulinę klasę, bet pamatė, kad dar per mažas, tai nekliudė... Ryte autobusas nuveža į mokyklą, bet paskui reikia patiems atsivežt... Jam gi negalima bet ko valgyt, reikalingas specialus maistas, tai aš pabūna pora valandų ir einu atsivežt. ... atsisakėm nuo maitinimo (įstaigoje), jam gi negalima bet ko ... kitiems vaikams nieko, o jis pradeda viduriuot, vemt... Jos ten nenori užsiimt (ruošti specialų maistą). Tai dvi-trys valandas pabūna ir atsivežu namo. Jam reikia kineziterapeuto, o čia nėra...“ (Indrė).*

Globėja pasakoja:

*„Poreikių netenkina. Vaiko tokia liga, reikia nusileist, nenori rašyt, tai ir nerašyk... Mažai moko vaikus, daro ką nori su jais. Lanko 7 klasę ką moka – nieko. Reikia su ja daugiau dirbt...“ (Leokadija).*

*„Mokykloj nieko nemoko... kavą tik geria...Poreikių nelabai atitinka...“ (Janas).*

*„Šiaip vaikui patinka, aišku pervargsta, bet kitaip nieko ir nepasieksi... manom, kad poreikius tenkina ... ir mokytoja sakė, kad pats susitvarko, apsirengia...“ (Sigitas).*

Kitu atveju tėvai negalėjo pasakyti ar ugdymo įstaiga atitinka vaiko poreikius:

*„Nieko, normaliai...“ (Regina).*

Kalbant apie teigiamus pokyčius vaiko ugdyme tik du atvejai teigė, kad pastebi teigiamus pokyčius vaiko ugdyme:

*„Taip. Šiaip tai pradėjo daugiau raidžių žinot, pasidarė labiau susikaupusi“ (Marina).*

*„Šiaip pastebim. Pats sugeba savarankiškai apsitarnaut, susitvarko kuprinę...“ (Sigitas).*

Kitos šeimos teigė, kad pokyčių nepastebėjo:

*„Ne gal, nelabai. Lanko nuo 8 ar devynių metų. Lankėm „Gandriuką“ ten buvo žymiai geriau...“ (Jolanta).*

*„Ne. Jinai būtų protingesnė, bet ne...“ (Janas).*

*„Moka skaityt, reikia pamokyt jų rašyt, jau 7 klasei, a rašyt da nemoka... Jinai negali išsėdėt per pamokas, baigės – neturi kuo užsiimt“ (Leokadija).*

Šeima, auginanti 8 –ių metų vaiką, sako:

*„Nežinau... Piešia, moka dainuot, eilėraščius, žino raides a, c. Šiaip nepastebim...“ (Regina).*

Teorinėje darbo dalyje teigiama, kad ugdymo institucijai tenka svarbus vaidmuo ugdant vaiko socialinius gebėjimus reikalingus prisitaikymui. Ugdant specialiųjų poreikių vaiką, svarbu atsižvelgti į jo gebėjimus, pritaikyti jam reikiamą ugdymo programą, kurios sudaryme turėtų dalyvauti ir pastarojo tėvai: „Nepriklausomai nuo to, ar šeimos linkusios lengvai priimti paramą ir pagalbą, linkusios kooperuotis su specialistais, ar yra priešiškos, nelinkusios bendrauti ir bendradarbiauti, specialistai privalo siekti įtraukti šeimas į vaiko raidos ir pasiekimų vertinimo, veiklos planavimo bei individualios programos vykdymo procesą“ (Ališauskienė, 2005, p. 39).

Kalbant apie pokyčius vaikų ugdyme, šeimų pasidomėta ar dalyvavo vaiko ugdymo plano sudaryme, ar buvo suteikta jiems informacija apie jų vaikų specialiuosius poreikius, jų ugdymo galimybes. Visos šeimos teigė, kad jokiam vaiko ugdymo plano sudaryme neteko dalyvauti, o su pedagogais bendrauja tik ateidami parsivesti vaikus į namus ir tai tik kelias minutes.

Motina, auginanti vaiką su sunkia negalia, pasakojo:

*„Klausiau, bet sakė, dar anksti, po mėnesio kokio...“ (Indrė).*

Tiek šis klausimas, tiek ir ankstesni apie teikiamą paramą rodo, kad šeimos praktiškai nebendradarbiauja su jokiais specialistais. Bendradarbiavimas suprantamas kaip darbas kartu, pagalba vienas kitam, bendras problemos sprendimas ir bendras sprendimo priėmimas. Nors Vaiko raidos centre teikiama kompleksinė pagalba, tačiau jos teikimo trukmė (dvi savaites per metus) nepakankama, siekiant ugdyti tėvų gebėjimus vaiko ugdymo, priežiūros klausimais. Vaiko raidos centras turėtų užtikrinti pagalbos tęstinumą šeimoms, tačiau realioje situacijoje to nėra. Šioms šeimos reikalinga nuolatinė pagalba, kuri suteiktų informacijos, mokytų, padėtų ugdyti jų gebėjimus tinkamai spręsti problemas, kylančias dėl vaiko būklės.

**Apibendrinimas.** Tyrimo rezultatai byloja, kad realiai šeimos savarankiškai stengiasi spręsti problemas, kylančias dėl vaiko būklės. Rajone veikiančios įstaigos neteikia reikiamos pagalbos šioms šeimoms, o pačios šeimos, dėl informacijos stokos, paprasčiausiai nežino savo teisių, galimybių, kad galėtų siekti jų užtikrinimo.

	Atitinkami interviu klausimai	Atsakymai	Pastabos
<p><b>Šeimų patirtys, susijusios su pagalbos modeliu</b></p>	<p>Ar Jūsų šeimai kas nors suteikė (informacinę, psichologinę) pagalbą, sužinojus apie vaiko būklę?</p>	<p>„Nieks nieko“;          „Ne“;          „Niekas nieko nesakė“;          „Ne“.</p>	<p>Pagalbos poreikis šeimai ypač svarbus pradiniam vaiko negalios etape. Informacijos stoka apie vaiko būklę, jo galimybes, neleidžia šeimai realiai įvertinti vaiko būklės, ugdant pastarojo socialinius gebėjimus. Taip pat labai svarbi psichologinė pagalba, kuomet tėvai išgyvena krizę, nesugeba adekvačiai priimti esamą situaciją, kas neigiamai gali paveikti tiek šeimos, tiek vaiko prisitaikymo prie negalios, galimybes.</p>
	<p>Su kokiais specialistais ir kokių įstaigų teko (tenka) bendrauti ieškant pagalbos vaikui ir sau?</p>	<p>„Gal tik Raidos centre“;          „Su įvairiais, buvo Raidos centre“;          „Važiuoja į Raidos centrą, jai ten patinka, tik, kad sunku pakliūt, užsirašius reikia laukt...“          „Su medikais... Kur siunčia – ten važiuojam“;          „Jokios pagalbos neieškom...“</p>	<p>Didžioji dalis tyrimo atvejų teigė, kad ieškant pagalbos vaikui teko (ar tenka) bendrauti su Vaiko raidos centro specialistais, kur jiems buvo suteikta įvairiapusė pagalba, tačiau, siekiant šeimos įgalinimo, svarbu, kad būtų užtikrintas pagalbos tęstinumas, priešingu atveju – pagalba neefektyvi ir neskatinanti šeimos savarankiškumo</p>
	<p>Kokią, dėl vaiko būklės, valstybės garantuojamą finansinę paramą, gaunate? Ar gaunama suma tenkina vaiko specialiuosius poreikius?</p>	<p>„Šalpos pensiją gaunam... Aišku – ne. Nu kaip gali tenkinti...gaunu 500 kažkiek...“;          „Šalpos pensija, priežiūra (pagalba)... Nori nenori – turi užtekt“;          „Tik už trečią grupę... virš 100 Lt. Ne“;          „Šalpos pensiją ... Šiaip tai ne, bet sukamės“.</p>	<p>Teikiamos finansinės paramos suma turėtų padėti tenkinti vaiko specialiuosius poreikius, deja, beveik visos šeimos teigė, kad gaunama išmokos suma yra per maža, neatitinkanti vaiko poreikių.</p>
	<p>Į kokias įstaigas ir kokios paramos ar pagalbos kreipėtės (į savivaldybę, Socialinės paramos skyrių, Švietimo skyrių, Pedagoginę psichologinę tarnybą, seniūniją)?</p>	<p>„Į Socialinės paramos skyrių, daktarai ir viskas... a kur daugiau... Dėl finansinės paramos, elementoriaus (vėžimėlio)“;          „Aš niekur nesikreipiau“;          „Kai jam nieko tokio nereikia, tai niekur ir nesikreipėm...“          „Niekur nesikreipiau...nieko neprašau, niekur neinu“;          „Į Socialinės paramos skyrių dėl finansinės paramos“.</p>	<p>Tirti atvejai rodo, kad šeimos dažniausiai kreipiasi į Socialinės paramos skyrių dėl finansinės paramos. Gauti rezultatai leidžia daryti prielaidą, kad finansinė parama yra pagrindinė rajone teikiama parama šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.</p>

	<p>Ar domitės teisiniais dokumentais, susijusiais su vaiko ir Jūsų kaip šeimos, teisėmis į socialinę paramą? Kur gaunate informaciją?</p>	<p>„Ne, nebent iš spaudos ką nors sužinom. Nėra tam laiko...“;          „Ne“;          „Kad ne. Jokių lengvatų nėra, kaip sakė Raidos centre... Niekas nieko nekonsultavo“;          „Taip. Iš radijo, televizoriaus, draugai pasako kur kreiptis“.</p>	<p>Nežinodamos savo teisių, šeimos dažniausiai nelinkusios ieškoti pagalbos, o stengiasi pačios įveikti sunkumus, kylančius dėl vaiko būklės.</p>
	<p>Ar vaikas lanko ugdymo įstaigą? Jei taip, kokia tai įstaiga ir ar jina atitinka vaiko ugdymo poreikius?</p>	<p>„Ne, nėra kineziterapeuto“;          „Nieko, normaliai“;          „Neatitinka. Vaiko tokia liga, reikia stupit... nenori rašyt, tai nerašyk. Mažai moko vaikus, daro ką nori su jais“;          „Mokykloj nieko nemoko... kavą tik geria...“;          „Atitinka“;          „Šiaip jam patinka..., aišku pervargsta...“.</p>	<p>Nors kiekvienas vaikas su negalia lanko ugdymo įstaigą, tačiau ne kiekvieno poreikius pastaroji atitinka ir gali tenkinti: kuo vaiko negalė sunkesnė, tuo mažesnės (arba visai nėra) galimybės tenkinti jo specialiuosius poreikius. Tokia situacija taip pat patvirtina tai, kad visuomenė šiems vaikams nesudaro tinkamų ir reikiamų sąlygų jų ugdymui, kas rodo, kad pastaroji iki šiol nesugeba „priimti“ šių vaikų.</p>
	<p>Ar pastebite teigiamus pokyčius vaiko ugdyme? Jei taip, tai kokius?</p>	<p>(Visų šeimų vaikai lanko Švenčionėlių pagrindinės mokyklos Specialiąją lavinamąją klasę).          „Šiaip pastebim. Pats sugeba savarankiškai apsitarnauti, susitvarko kuprinę“;          „Ne gal...“;          „Ne. Jinai būtų protingesnė...“;          „Nežinau... Piešia, moka dainuot, eilėraščių, žino raides a, c...“          „Nepastebim...“;          „Ne“;          „Taip. Šiaip tai pradėjo daugiau raidžių žinot, pasidarė labiau susikaupusi...“.</p>	<p>Teigiami pokyčiai vaiko ugdyme galimi tuomet, kai vaikas ugdomas pagal savo galimybes ir poreikius.</p>
	<p>Ar Jūsų šeima bendradarbiauja su specialistais? Jei taip, nurodykite su kuriuo iš jų (ar kuriais) palaikote ryšį: specialusis pedagogas, psichologas, socialinis darbuotojas, logopedas, kineziterapeutas, gydytojas neurologas)</p>	<p>„Ne“;          „Ne. Tik Vilniaus raidos centre“;          „Ne“;          „Kiek žinau, atsirado tik logopedas. Kiek žinau, pas mus rajone jokių specialistų nėra. Perna buvo pasiūlyta „jei norit- važiuokit į Vilnių privačiai““;</p>	<p>Tyrimo rezultatai tik patvirtina hipotezę, kad institucijos, atsakingos už pagalbos teikimą šeimoms, nesugeba suteikti kompetentingos pagalbos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia.</p>

## **Paslaugų poreikis.**

Interviu metu, šeimų buvo paprašyta įvardinti paslaugas, kurios jų nuomone padėtų spęsti įvairias šeimos problemas, atsiradusias dėl vaiko būklės. Dauguma šeimų (5) pirmiausiai įvardijo poreikį informavimo paslaugoms gauti:

*„Mes neišsivaizduojam kur reikia eiti ir ko prašyt. Reikalinga informacija“ (Janas).*

*„Gal informacijos... pas mus nieko nėra, nežinau kur eit, ko reikalaut, ko prašyt. Sunku pas mus. Kur kreiptis?...“ (Jolanta).*

*„Mums gal reiktų informacijos... ir konsultacijos... kad kas pasakytų, pamokytų ką daryt, kaip... aišku būtų lengviau... dabar tai taip ir eina gyvenimo tėkmė...“ (Sigitas).*

*„Mes neišsivaizduojam kur eit, kur kreiptis... Žinotum, gal ir galėtum prašyt kokios pagalbos...“ (Leokadija).*

Tarpininkavimo ir atstovavimo teikiamos paslaugos padėtų globėjai, kuri dėl sveikatos problemų, ne visuomet sugeba nuvežti vaiką pas gydytojus, pasirūpint, kad nuolat turėtų reikiamų vaistų:

*„Aš gi pati negaliu nuvežt jos pas gydytoją, sunku man, ir sveikatos neturiu, a jai tai kiekvieną mėnesį reikia, kad išrašytų vaistų... būt koks žmogus, kuris ja nuvežtų, man ramiau būtų...“ (Leokadija).*

Dažnai šeimoms, dėl vaiko būklės, tenka lankytis įvairiose įstaigose, bendrauti su įvairiais specialistais, kas užima laiko ir kaip rodo tyrimas, ne visuomet geranoriškai išklauso ir pataria šeimai rūpimais klausimais. Specialistas, tarpininkaujantis, atstovaujantis vaiko, šeimos interesams įstaigose, institucijose, padėtų išvengti šeimai konfliktinių situacijų ir ne tik suteiktų informaciją rūpimais klausimais, bet taip pat padėtų siekti jų teisių užtikrinimo. Kaip rodo tyrimo rezultatai, poreikis šioms paslaugoms ypač pastebimas šeimose, kuriose vaikus augina vieniši tėvai:

*„Gerai būtų, kad kas padėtų, a tai gi reikia žinot kur tau kreiptis ir ko prašyt gali... dabar buvau pas gydytojus dėl to elementoriaus, tai gi reikia dar į Švenčionys nuvažiuot, pristatyt pažymą, kad gautum jį, o kaip man su vaiku...“ (Indrė).*

Kai kurios šeimos (2) teigė, kad jokių paslaugų joms nereikia:

*„Kai mažesni buvom, tai reikėjo, o dabar jau nieko nereikia...“.*

Nors tyrimo metu šeimos neįvardijo konkrečiai kurios srities specialistai turėtų teikti minėtas paslaugas, tačiau įvardintų reikiamų šeimoms paslaugų teikimas, teisiškai priskiriamos socialinio darbuotojo profesinėms funkcijoms.

**Apibendrinimas.** Informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo, atstovavimo paslaugos padėtų šeimoms spręsti sunkumus, kylančius dėl vaiko būklės. Minėtų paslaugų teikimas teisiškai priskiriamas socialinių darbuotojų profesinėms funkcijoms.

	Atitinkami interviu klausimai	Atsakymai	Pastabos
<b>Paslaugų poreikis</b>	Jūsų nuomone, kokių paslaugų reiktų tam, kad Jūsų šeima taptų pajėgi savarankiškai spręsti problemas, susijusias su vaiko negalia (informavimas, konsultavimas, tarpininkavimas, atstovavimas)?	„... Reikalinga informacija...“; „...Gal informacijos...“ „Mums gal reiktų informacijos... ir konsultacijos...“; „Gerai būtų, kad kas padėtų, a tai gi reikia žinot kur tau kreiptis ir ko prašyt gali... dabar buvau pas gydytojus dėl to elementoriaus, tai gi reikia dar į Švenčionys nuvažiuot, pristatyt pažymą, kad gautum jį, o kaip man su vaiku“.	Šeimos pripažįsta, kad pastarosioms trūksta informacijos, taip pat reikalingos ir konsultavimo, tarpininkavimo, atstovavimo paslaugos (ypač tuo atveju, kai vaikui nustatytas sunkus neįgalumo lygis).



## IŠVADOS

Atlikus neįgaliųjų vaikų ir jų šeimų situacijos ir įgalinimo būdų Švenčionių rajone, tyrimą, pateikiamos šios išvados:

1. Neigiami emociniai išgyvenimai, patirti vaiko negalios pradžioje, negavus reikiamos ir savalaikės pagalbos, gali tapti ilgalaikiais šeimos emociniais išgyvenimais.
2. Vaiko negalia sąlygoja šiuos pagrindinius pokyčius šeimoje: šeimos narių sąveiką, santykius su artimaisiais, laisvalaikio stoka, ribotas darbo galimybes, ekonominę padėtį.
3. Neadekvatus vaiko būklės vertinimas lemia neadekvatų tėvų požiūrį ir elgesį su juo, kas turi įtakos savarankiškumo plėtros galimybėms.
4. Visuomenėje iki šiol vyraujančios neigiamos nuostatos negalios atžvilgiu atsispindi šeimos bendravimo rato ribotumu, laisvalaikio praleidimui teikiamais prioritetais, ugdymo institucijų nesugebėjimu tenkinti vaiko specialiųjų poreikių bei pedagogų požiūriu į vaiko galimybes.
5. Problemas, kylančias dėl vaiko būklės, šeimos sprendžia savarankiškai, nes atitinkamos tarnybos, dėl kompetencijos nepakankamumo, nesuteikia reikiamos pagalbos šioms šeimoms.
6. Pagrindinės priežastys, trukdančios gauti atitinkamą ir savalaikę pagalbą yra: informacijos stoka, specialistų kompetencijos stoka, pasiekiamumas (paslaugas teikiančios institucijos pagrinde įsikūrusios didmiesčiuose; tai riboja šeimos galimybes gauti reikiamas paslaugas).
7. Šeimų, auginančių vaikus su negalia, savarankiškumą spręsti problemas, kylančias dėl vaiko būklės, padėtų spręsti informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugos, kurių teikimas teisiškai priskiriamas socialinių darbuotojų profesinėms funkcijoms.

Gauti tyrimo rezultatai patvirtino tyrime iškeltas hipotezes:

1. Šeimos, auginančios vaiką su negalia, galimybės prisitaikyti prie vaiko būklės, priklauso nuo jos vidinių ir išorinių aplinkos išteklių. Tam, kad šeima adekvačiai priimtų vaiko negalią, svarbu suteikti reikiamą ir savalaikę aplinkos pagalbą, kuri padėtų šeimai išgyventi psichologines problemas ir skatintų jos savarankiškumą.
2. Institucijos, kurios atsakingos už pagalbos teikimą šeimai, nesuteikia kompetentingos pagalbos, atsižvelgiant į jos poreikius. Šeimos, problemas, kylančias dėl vaiko būklės, sprendžia savarankiškai, atsižvelgiant į savo galimybes.
3. Šeima, auginanti vaiką su negalia, dėl informacijos stokos nežino, kur ir kokios pagalbos galėtų kreiptis.

## REKOMENDACIJOS

1. Siekiant užtikrinti šeimų, auginančių neįgalius vaikus teisinės garantijas, ypatingą dėmesį reikia skirti šių šeimų galimybėms gauti visą reikiamą informaciją, susijusią su socialinės paramos sistema.
2. Viena iš prioritetinių galimų pagalbos formų – savipagalbos grupių kūrimosi skatinimas.
3. Būtina užtikrinti tinkamą specialistų, dirbančių su šeimomis, auginančiomis neįgalius vaikus, paruošimą, suteikiant reikiamų žinių apie skirtingas vaikų negalias.
4. Pagalbos teikimas šeimai turėtų vykti koordinuotai, glaudžiai bendradarbiaujant medicinos, ugdymo ir socialines paslaugas teikiančių įstaigų darbuotojams.
5. Kiekvienai šeimai turėtų būti užtikrintas paslaugų teikimas ne tik institucijoje, bet ir namuose, padedant ugdyti reikiamus socialinius įgūdžius.

### Naudotos literatūros sąrašas:

1. Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Europos situacijos analizė. Esminiai aspektai ir rekomendacijos. Ataskaita. [www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/15docs/eci\\_lt.doc](http://www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/15docs/eci_lt.doc) [žiūrėta 2008 m. vasario 15 d.].
2. Ališauskienė S. Ankstyvoji intervencija vaikystėje. Monografija. Šiauliai: VšĮ Šiaulių universiteto leidykla, 2005. p. 36, 37,38, 39.
3. Ališauskienė A. Socialinės rizikos sampratos interpretacijos ikimokyklinėje ugdymo įstaigoje//Specialusis ugdymas. Mokslo darbai 2005. Nr.1 (12). Šiauliai: VšĮ Šiaulių universiteto leidykla. 2005.
4. Ališauskienė S. Vaiko psichopedagoginis vertinimas: pokyčių perspektyva. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2007, p. 13-14.
5. Ališauskienė S., Miltenienė L. Bendradarbiavimas tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius. Šiauliai: VšĮ Šiaulių universiteto leidykla. 2004, p. 8.
6. Augulienė I., Sutrikusio intelekto vaikas ir tėvų socialinis aktyvumas// Viltis. 2006 (2), p. 14.
7. Atstovavimas sutrikusios raidos žmonių teisėms pagrindai. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“. 2005, p. 12, 30-31.
8. Balčiūnaitė R., Pivorienė J. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus/sud. J. Pivorienė. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas Socialinio darbo institutas, 2003, p. 113.
9. Berns Roberta M. Vaiko socializacija. Šeima, mokykla, visuomenė. Poligrafija ir informatika. 2009, p. 274.
10. Butkevičienė R. Psichosocialinė pagalba šeimai slaugant vaiką: koncepcinis pagrindas//Sveikatos mokslai, 2002 Nr.4. Prieiga per internetą: ([ttp: www.hi.lt/download/pdf/Vs/Vs-2002-2\(21\).pdf](http://www.hi.lt/download/pdf/Vs/Vs-2002-2(21).pdf)) [žiūrėta 2008 m. birželio 27 d.].
11. Butkevičienė R., Majerienė N., Harrison W. D. Šeimos, auginančios vaikus, turinčius regos negalią: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės//Socialinis darbas. Mokslo darbai 2006. Nr.5(1). Vilnius: Mykolo Romerio universitetas. 2006, p.124, 126.
12. Cymru C. Tarp žmonių. Parankinė socialinio darbuotojo knyga. Vilnius: Apyaušris, 2000.
13. Dauno sindromas ir vaiko raida. Kompleksinė vaiko negalė. Vaikų elgesio sutrikimai. Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“, 2007, p. 22.
14. Gevorgianienė V. Pedagogų ir tėvų bendradarbiavimas ugdant specialiųjų poreikių turinčius vaikus; Komandinis darbas mokykloje//Specialiojo ugdymo pagrindai. Šiauliai: VšĮ Šiaulių universiteto leidykla. 2003, p. 176, 177, 211.

15. Gevorgianienė V. Sutrikusio intelekto asmenų dalyvavimas visuomenės gyvenime: subjektyvaus suvokimo analizė/ STEEP: socialinė teorija, empirija, politika ir praktika. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 2006/3, p. 131.
16. Gvaldaitė L. Švedaitė B. Socialinio darbo metodai. Vilnius. 2005, p. 60, 68.
17. Hallahan D. P., Kauffman J. M. Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius: „Alma littera“, 2003, p. 123-124, 170, 219, 260, 356, 498, 502, 510-514 .
18. Išoraitė M. Socialinių paslaugų administravimas. Vilnius: leidykla „Saulelė“, 2007, p. 313.
19. Jazukevičienė J. Socialinis darbas abilitacijoje. Žičkuvienė E. Specialioji pedagogika//Vaikų raidos sutrikimai//sud. Prasauskienė A. Kaunas: AB spaustuvė „Spindulys“, 2003, p. 146-148; 317, 321,325.
20. Johnson L. C. Socialinio darbo praktika. Bendrasis požiūris. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 2003, p. 276-279.
21. Jus ne vieni. Šeimoms, auginančioms specialiųjų poreikių vaikus. sud. Kasparavičienė G., Sabaliauskienė R., Rimkienė R. Vilnius: leidykla „Garnelis“, 2002, p. 7.
22. Jusienė R., Bagdonaitė L. Socialinės paramos ryšis su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu// Socialinis darbas. Mokslo darbai. 2004, p.105.
23. Kokią šviesą slepia sunki negalia. Asmenybės atskleidimo metodai// sud. Tamašauskienė J. Vilnius: Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“, 2006, p. 16.
24. Leliūgienė I. Žmogus ir socialinė aplinka. Kaunas: Kauno leidykla „Technologija“, 1997, p. 15.
25. Leliūgienė I. Socialinio pedagogo (darbuotojo) žinynas. Kaunas: „Technologija“, 2003, p. 289.
26. Lemme B. H. Suaugusiojo raida. Kaunas: „Poligrafija ir informatika“, 2003.
27. Levinskienė S., Kajokienė A., Pūras D. Kompleksinė pagalba raidos sutrikimų turintiems vaikams ankstyvosios reabilitacijos tarnybų kūrimosi laikotarpiu. <http://medicina.kmu.lt/0204/0204-16l.pdf> [žiūrėta 2009 m. spalio 14 d.].
28. Liaudanskienė V., Viliūnienė A. Bendravimo su vaikais, turinčiais įvairaus lygio negalią, būdai ir technologijos. Vilnius: UAB „Progresus“, 2006, p. 9-12.
29. Liobikienė T. N. Krizių intervencija. Kaunas: „Morkūnas ir Ko“. 2006, p. 10.
30. Navaitis G. Psichologinis šeimos konsultavimas. Teorijos ir metodai. Vilnius: „Tyto alba“. 2002, p. 11, 47.
31. Naujas požiūris į žmogų su negalia. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2004, p. 11.
32. Petraitienė J., Stankelienė J., Stepanova K. ir kt. Metodinės rekomendacijos vaikų dienos centrų darbuotojams socialinio darbo su šeima klausimais. 2006, p. 7.
33. Piličiauskas A. Konferencija „Neįgaliųjų socializacija ir visuomenės pilietinių vertybių sklaida“//Viltis, 2006/4, p. 8).

34. Pivorienė J. Sociologijos pagrindai socialiniame darbe. Šeima. Sveikata. Mokomoji knyga. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas. 2004, p. 8.
35. Psichologijos žodynas. Vilnius: Mokslo ir enciklopedijos leidykla, 1993, p. 177.
36. Radzevičienė L. Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, psichosocialinė raida. Šiauliai; VšĮ Šiaulių universiteto leidykla. 2003, p. 64, 66, 73-74.
37. Ruškus J. Neįgalusis asmuo ir visuomenė. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 1997.
38. Ruškus J. Negalės psichosociologija. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2001, p.62-63,78, 94-95.
39. Ruškus J. Negalės fenomenas. Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla, 2002, p. 134, 151, 154, 156-157, 159-160.
40. Ruškus J. Mažeikis G. Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas. Kritisė patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija. Monografija. Šiauliai: VšĮ Šiaulių universiteto leidykla, 2007, p. 139,153.
41. Sutton C. Socialinis darbas, bendruomenės veikla ir psichologija. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija. 1999, p. 127,129.
42. Šeimos krizių prevencija, socialinės ir psichologinės pagalbos šeimai būdai. Vilnius: Vaikų laikinosios globos namai „Atsigręžk į vaikus“, 2008, p. 114.
43. Tumėnienė V., Čepukas R. Socialinio darbuotojo profesiniai vaidmenys//Socialinio darbo pradžiamokslis. Kaunas: UAB „Judex“, 2004, p. 145.
44. Tumėnienė V. Individualus socialinis darbas. Studijų medžiaga, skirta socialinį darbą ir socialinę pedagogiką studijuojantiems studentams. Utena: Utenos kolegija, 2004, p. 16.
45. Vaičekauskaitė R. Vaiko su negale savarankiškumo ugdymo šeimoje diskursas. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla, 2008, p. 74-81.
46. Žalimienė L. Socialinės paslaugos. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 2003, p. 18.
47. Žiugždienė J. Pedagoginė psichologinė tarnyba Lietuvoje: iššūkiai ir galimybės. <http://www.bernardinai.lt/index.php?url=articles/69834> [žiūrėta 2009 m. spalio 14 d].
48. Žmogaus teisės ir socialinis darbas. Mokymo priemonė socialinio darbo mokykloms ir socialinio darbo profesijai. Red. D. Snieškienė. Kaunas: VDU leidykla, 2007, p. 97.
49. Ward A. D. Naujas požiūris. Šiauliai: leidykla „Saulės Delta“, 1999, p. 4.
50. Сатир В. Психотерапия семьи. Речь: Санкт-Петербург, 2006.
51. Шипицына Л. М. Необучаемый ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. Санкт-Петербург: Речь, 2005.

### **Teisės aktai:**

1. Lietuvos Respublikos specialiojo ugdymo įstatymas// Valstybės žinios, 1998, Nr. 115-3228.
2. Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas// Valstybės žinios, 1991, Nr. 36-969; 2004, Nr. 83-2983; 2005, Nr. 127-4534.
3. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2007 m. lapkričio 16 d. įsakymas Nr. A1-316 „Dėl specialiųjų poreikių nustatymo ir jų tenkinimo sąlygų bei taisyklių patvirtinimo“ //Valstybės žinios, 2007, Nr. 120-4907.
4. Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro, Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl specialiųjų poreikių asmenų sutrikimų ir jų laipsnių nustatymo ir specialiųjų poreikių asmenų priskyrimo specialiųjų ugdymosi poreikių grupei tvarkos“ //Valstybės žinios, 2002, Nr. 84-3672.
5. Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministro 2004 m. įsakymas Nr. ISAK-842 „Švietimo pagalbos ikimokyklinio amžiaus vaiką namuose auginančiai šeimai teikimo tvarkos aprašas“// Valstybės žinios, 2004, Nr. 94-3451.
6. Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“//Valstybės žinios, 2002, Nr. 109-3488.
7. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. gruodžio 19 d. įsakymas Nr. A1-338 „Dėl neįgaliųjų aprūpinimo techninėmis pagalbos priemonėmis ir šių priemonių įsigijimo išlaidų kompensavimo tvarkos aprašo patvirtinimo“// Valstybės žinios, Nr. 140-5368.
8. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas // Valstybės žinios, 2006, Nr. 17-589.
9. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų katalogas// Valstybės žinios, 2006, Nr. 43-1570 (yra vėlesni pakeitimai).
10. Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2006 m. birželio 28 d. nutarimas Nr. 638 „Dėl būsto pritaikymo žmonėms su negalia 2007-2011 metų programa“ // Valstybės žinios, 2006, Nr. 73-2782).
11. Lietuvos Respublikos valstybinių šalpos išmokų įstatymas // Valstybės žinios, 1994, Nr. 96-1873.
12. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“ // Valstybės žinios , 2000, Nr. 109-3488.

## ANOTACIJA

Baigiamajame magistro darbe analizuojami ir tiriami vidiniai šeimos ir išoriniai socialinės aplinkos veiksniai, skatinantys šeimos, auginančios neįgalų vaiką, įgalinimą. Nagrinėjamos problemos, su kuriomis susiduria šeima dėl vaiko būklės, analizuojama kaip šios problemos paveikia šeimos funkcionavimą.

Pateikiami įgalinimo veiksniai, skatinantys šeimos motyvaciją. Aptariamos specialiųjų poreikių sutrikimų grupės bei jų reikšmė vaiko ugdymo galimybėms. Plačiau analizuojama išorinės socialinės aplinkos - teisinės bazės, visuomenės požiūrio, tarnybų pagalbos aspektų reikšmė šeimos, auginančios neįgalų vaiką, įgalinimui. Tiriami šeimos išteklių, skatinantys vaiko savarankiškumo plėtrą. Nagrinėjamos socialinio darbuotojo profesinės veiklos funkcijos, padedančios šeimai, auginančiai vaiką su negalia, spręsti problemas, kylančias dėl vaiko būklės.

**Pagrindiniai žodžiai:** įgalinimas, krizė, motyvacija, socialinė aplinka, šeima, vaikas su negalia.

## ANOTATION

In the final Master's work analysis and study on the internal family's factors and external social environment factors promoting empowerment in families with a disabled child takes place. The problems being faced by the family of the child's condition, as problems that affect family functioning are analysed.

Empowerment factors promoting family motivation are shown. This work also addresses the groups with special needs and their significance in children educational opportunities. More analysis are on the external social environment, as the legal framework, social attitudes, staff support aspects of meaning families with a disabled child empowerment. Family resources to promote children's self-development are investigated. Social worker's professional activities are examined, which helps families of children with disabilities to address the problems rising from the child's condition.

**Key Words:** empowerment, crisis, motivation, social environment, family, children with disabilities.

## SANTRAUKA

### NEĮGALIŲJŲ VAIKŲ IR JŲ ŠEIMŲ ĮGALINIMO VEIKSNIAI ŠVENČIONIŲ RAJONE

**Pagrindinės sąvokos:** įgalinimas, krizė, motyvacija, socialinė aplinka, šeima, vaikas su negalia.

Baigiamajame magistro darbe analizuojami veiksniai, skatinantys šeimos galimybes savarankiškai spręsti problemas, kylančias dėl vaiko negalios. Nagrinėjami vidiniai šeimos ištekliai, skatinantys vaiko savarankiškumo ugdymą šeimoje, bei išorinių aplinkos veiksnių tokių, kaip teisinė bazė, visuomenės požiūrio, tarnybų pagalbos aspektai, reikšmingi šeimos įgalinimui. Analizuojamos socialinio darbuotojo profesinės veiklos funkcijos, padedančios siekti šeimos įgalinimo.

Šio darbo tikslas - ištirti ir nustatyti neįgalių vaikų ir jų šeimų situaciją ir įgalinimo būdus Švenčionių rajone.

Tikslui pasiekti keliami šie uždaviniai:

1. Išanalizuoti ir nustatyti, kaip vaiko negalia keičia šeimos funkcionavimą.
2. Išanalizuoti ir įvertinti vidinius šeimos išteklius, ugdančius vaiko savarankiškumą.
3. Nustatyti ir išanalizuoti išorinius įgalinimo resursus (teisinė bazė, tarnybų pagalba, visuomenės požiūris), didinančius šeimos gebėjimus.
4. Išanalizuoti ir ištirti pagalbos formas, paramos modelio veiksnius, skatinančius šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situacijos valdymą.
5. Apibendrinti tyrimo metu gautus rezultatus ir parengti išvadas bei pasiūlymus.

Mokslinės literatūros analizė ir tyrimo rezultatai rodo, kad siekiant šeimos savarankiškumo svarbūs vidiniai šeimos ir išoriniai aplinkos ištekliai. Tačiau tam, kad šeima atrastų vidinius savo resursus ir gebėtų jais pasinaudoti, svarbu, kad pastarajai būtų suteikta reikiama ir savalaikė specialistų pagalba. Priešingu atveju šeima nesugeba susitaikyti su vaiko būkle, kas atsiliepia jos funkcionavimui bei vaiko savarankiškumo ugdymui šeimoje.

Tyrimo rezultatai rodo, kad šeimai, auginančiai vaiką su negalia, reikalingos informavimo, konsultavimo, tarpininkavimo ir atstovavimo paslaugos. Teisiniu požiūriu, šių paslaugų teikimas, priskiriamas socialinių darbuotojų profesinei kompetencijai, kuriems ir turėtų tekti svarbiausias vaidmuo šeimos įgalinimo procese.



## SUMMARY

### EMPOWERMENT FACTORS OF DISABLED CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN SVENCIONYS DISTRICT

**Basic concepts:** empowerment, crisis, motivation, social environment, family, children with disabilities.

In the final Master's work factors that promote the family's ability to independently solve the problems resulting from the child's disability are analysed. The work looks into internal family resources to promote children's self-education in the family, and external environmental factors such as legal framework, social attitudes, staff support issues, that are significant for family empowerment. Social worker's professional activity is analysed, which helps to family empowerment.

The aim of the work - to explore and identify children with disabilities and their family situation and empowering ways in Švenčioniai district.

In order to achieve the goals the following tasks are raised:

1. To analyze and determine how child's disabilities changes family functioning.
2. Analyzing and evaluating the internal resources of the family, raising children's self-sufficiency.
3. Identify and analyze the empowerment of external resources (legal framework, support services, public attitudes), which increase the abilities of the family.
4. To analyze and investigate the forms of assistance, support model factors that encourage families with disabled children, emergency management.
5. Obtain results during the investigation and prepare conclusions and suggestions.

The scientific literature review and analysis shows that in order to achieve family's self-importance, internal and external environmental resources are important. However, for the family to discover their internal resources and be able to use them, it is important that it would be given the necessary professional and timely assistance. Otherwise, the family is unable to accept the child's condition, which affects its functioning and self-education of the child.

The results show that the family, raising children with disabilities needs information, advice, mediation and representation services. From a legal point of view, the provision of services falls within the competence of professional social workers, and they should play a leading role in the process of empowerment of the family.

## **PRIEDAI:**

### **PRIEDAS 1**

#### **NEĮGALIŲJŲ VAIKIŲ IR JŲ ŠEIMŲ ĮGALINIMO VEIKSNIAI ŠVENČIONIŲ RAJONE** Interviu gairės

1. Gal galėtumėte trumpai papasakoti apie savo šeimą? (šeimyninė padėtis, sudėtis, išsilavinimas, užimtumas).
2. Ar Jūsų šeimai kas nors suteikė (informacinę, psichologinę) pagalbą, sužinojus apie vaiko būklę?
3. Su kokiais specialistais ir kokių įstaigų teko (tenka) bendrauti ieškant pagalbos vaikui ir sau?
4. Koks specialiųjų poreikių lygis nustatytas Jūsų vaikui? Kokių specialiųjų priemonių ar sąlygų Jūsų vaikui reikia (jei reikia) ugdant jo socialinius įgūdžius, bendravimo gebėjimus, elgesį?
5. Ar vaiko būklė pakeitė tarpusavio santykius šeimoje? Jei pakeitė, tuomet kaip?
6. Ar vaiko būklė turėjo įtakos šeimos emocinei atmosferai? Jei turėjo, kaip tai pasireiškė ir kas pasikeitė?
7. Kaip vaiko būklė palietė Jūsų šeimos ekonominę padėtį?
8. Kokią, dėl vaiko būklės, valstybės garantuojamą finansinę paramą, gaunate? Ar gaunama suma tenkina vaiko specialiuosius poreikius?
9. Kas namuose, be motinos, dar rūpinasi vaiku?
10. Kokios pagrindinės problemos kyla dėl vaiko būklės?
11. Ar vaiko būklė turėjo (turi) įtakos santykiams su artimaisiais, draugais? Jei taip, kaip tai pasireiškė (ia)?
12. Ar šeima turi galimybių skirti laiko poilsiui? Jei taip, kokioms laisvalaikio formoms teikiate pirmenybę?
13. Į kokias įstaigas ir kokios paramos ar pagalbos kreipėtės (į savivaldybę, Socialinės paramos skyrių, Pedagoginę psichologinę tarnybą, seniūniją)?
14. Ar domitės teisiniais dokumentais, susijusiais su vaiko ir Jūsų, kaip šeimos, teisėmis į socialinę paramą? Kur gaunate informaciją?
15. Ar vaikas lanko ugdymo įstaigą? Jei taip, kokia tai įstaiga ir ar jina atitinka vaiko ugdymo poreikius?
16. Ar pastebite teigiamus pokyčius vaiko ugdyme? Jei taip, tai kokius?
17. Ar Jūsų šeima bendradarbiauja su specialistais? Jei taip, nurodykite su kuriuo iš jų (ar kuriais) palaikote ryšį:
  - Ø specialusis pedagogas;
  - Ø psichologas;

Ø socialinis darbuotojas;

Ø logopedas;

Ø kineziterapeutas;

Ø gydytojas neurologas.

- 18.** Jūsų nuomone, kokių paslaugų reikėtų, tam, kad Jūsų šeima taptų pajėgi savarankiškai spręsti problemas, susijusias su vaiko būkle?