

**MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS
SOCIALINĖS POLITIKOS FAKULTETAS
SOCIALINIO DARBO KATEDRA**

ŽANA RYMPO

**SOCIALINIO DARBO MAGISTRANTŪROS IŠTĖSTINĖS
STUDIJOS**

**ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEIĞALŲ VAIKŲ,
PSICHOSOCIALINIAI POREIKIAI IR PROBLEAMOS**

Magistro baigiamasis darbas

Darbo vadovė
doc. dr.R. Raudeliūnaitė

Vilnius, 2011

TURINYS

IVADAS	3
1. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKĄ, PSICHOSOCIALINIŲ POREIKIŲ IR PROBLEMŲ, TEORINĖ ANALIZĖ	6
1.1. Šeimos kaip sistemos funkcionavimo ypatumai	6
1.1.1. Sistemos teorijos apibrėžtis ir reikšmė	6
1.1.2. Sisteminis požiūris į šeimą	8
1.2. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, narių psichosocialinė situacija ir tarpusavio sąveikos ypatumai	15
1.2.1. Sąveika šeimoje, kurioje auga neįgalus vaikas	16
1.2.2. Šeimos psichosocialiniai poreikiai ir problemos	21
1.3. Pagalbos šeimai strategijos	38
1.3.1. Socialinis palaikymas neformalioje struktūroje	39
1.3.2. Šeimos ir specialistų bendradarbiavimo ypatumai	41
2. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKĄ, PSICHOSOCIALINIŲ POREIKIŲ IR PROBLEMŲ, TYRIMAS	51
2.1. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinių poreikių ir problemų tyrimo metodika	51
2.1.1. Tyrimo paskirtis ir metodai.....	51
2.1.2. Tyrimo organizavimas ir tiriamųjų imtis.....	55
2.2. Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinių poreikių ir problemų tyrimo rezultatai.....	58
2.2.1. Neįgalus vaikas ir šeima: santykių ypatumai	58
2.2.2. Pokyčiai šeimoje, sąlygojami vaiko negalės	67
2.2.3. Paramos (pagalbos) šeimai ypatumai	74
IŠVADOS	85
REKOMENDACIJOS	88
LITERATŪRA	89
SANTRAUKA	94
SUMMARY	96
PRIEDAI	98

IVADAS

Temos aktualumas. Viena iš aktualiausių problemų negalės fenomens psichosocialinėje struktūroje yra šeimos, auginančios neįgalų vaiką, situacija (Ruškus, 2002). Neįgalaus vaiko gimimas ar vėliau dėl vienokios arba kitokios priežasties atsiradę sutrikimai turi įtakos pokyčiams šeimoje ir jos aplinkoje. Tai rodo, pasak J. Ruškaus (2002), keli faktoriai: konkretūs neįgaliųjų vaikų tėvų ar jų brolių ir seserų emociniai išgyvenimai bei tarpusavio santykių pokyčiai; šeimų, auginančių neįgalų vaiką, susibūrimas į nevyriausybinės organizacijos, ginančias jų teises; moksliniai tyrimai įvairiose šalyse, atskleidžiantys reikšmingų pokyčių tokiose šeimose dėsninumus.

Verta atkreipti dėmesį į tai, kad 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. Problemų, susijusių su vaiko negalia, analizė turi būti neatsiejama nuo visos šeimos, kurioje vaikas auga ir vystosi, situacijos analizės.

Pastarajame dešimtmetyje atlikti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, užsienio tyrimai atskleidė šių šeimų problemas, kurios esamomis sąlygomis tebėra sunkiai sprendžiamos ir „sudaro sąlygas“ minėtoms šeimoms patekti į tam tikrą socialinės atskirties grupę. Išvadas apie tam tikrus šeimos psichosocialinių poreikių ir problemų aspektus (emocinis prisitaikymas, šeimos funkcijų pertvarkymas, neįgaliųjų brolių/seserų psichosocialinė situacija, reikiamų tarnybų paieškos sunkumai, informacijos, emocinės ir finansinės paramos poreikiai) pateikia A. Bakk, K. Grunewald (1997), Hardman ir kt., D. P. Hallahan ir J. M. Kauffman (2003), V. Satir, A. Nedelisky (2004), P. M. Kearney, T. Griffin (2001) ir kiti. Tuo tarpu Lietuvoje atlikta tik keletas tyrimų, nagrinėjančių šeimos narių psichosocialinius poreikius ir problemas, bei socialinę, edukacinę pagalbą šeimai, auginančiai neįgalų vaiką: J. Ruškus (2002) analizavo šių šeimų psichosocialinį portretą; S. Ališauskienė (2002) – ankstyvosios reabilitacijos tarnybų veiklos optimizavimą, kuriant bendradarbiavimo su šeimą modelį; R. Butkevičienė (2001) – tokių šeimų socialines problemas; D. Gerulaitis (2006,2007) – tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socialinio dalyvavimo bruožus; tėvų įtraukimą į ugdymosi procesą. R. Vaičekauskaitės (2007) tyrimu analizuotas vidinės darnos konstruktas, leidžiantis įveikti stresą, remiantis šeimos vidiniais ir išoriniais ištekliais. Svarbu pastebėti, kad nors Lietuvos mokslininkų tyrimai ir akcentuoja edukacinės ir socialinės pagalbos teikimo *visai šeimai* svarbą, tačiau praktikoje

pagalbos sistema vis dar lieka orientuota į neįgalų asmenį, o ne į jį supančią artimiausią aplinką t.y. šeimą. Kompleksinis pagalbos modelis šeimai nėra išryškėjęs Lietuvoje. Tačiau kaip tik pati šeima ir yra labiausiai pažeidžiama, kadangi ji imasi atsakomybės už savo vaiką ir privalo užtikrinti tinkamą šeimos funkcionavimą.

Pažymėtina, kad pastaraisiais metais ir tėvai ir specialistai pripažįsta, jog svarbu ne tik teikti pagalbą vaikui, bet ir skatinti psichosocialinį vaiko ir šeimos atsparumą, vidinę darną (Ališauskienė, 2005). Ypač svarbus aspektas šeimai adaptuotis prie vaiko negalios yra tėvų ir sveikų vaikų (brolių/seserų) poreikių šeimos funkcionavimui užtikrinti patenkinimas ir problemų išsprendimas. Be to, manoma, kad šioms šeimoms būtina profesionali pagalba ir mokymai tam, kad šeima būtų stipri, įgalinta tęsti normalizacijos procesą (Butkevičienė, Ruškus, 2000; Pivorienė, 2003). A. Suslavičius (1998), D. P. Hallahan ir J. M. Kauffman (2003) akcentuoja, kad pirminė parama ir palaikymas galimas neformalioje struktūroje, tuo tarpu J. Jauniškienė (2008) ir S. Ališauskienė (2003) – per tėvų ir specialistų bendradarbiavimą.

Tenka pastebėti, kad nors pastaruoju metu rimčiau susirūpinta šeimomis, auginančiomis neįgalų vaiką, tačiau mūsų šalyje stinga tyrimų, analizuojančių šių šeimų bendradarbiavimo patirtį su formalių ir neformalių struktūrų atstovais, sprendžiant šeimos psichosocialinius poreikius ir problemas, kuriant joms paslaugų paketą. Vykstantis mokslinis diskursas rodo, kad tėvai, bandydami susidoroti su iškylančiais sunkumais ir poreikiais, dažnai susiduria su nekoordinuota skirtingų žinybų (asmens sveikatos priežiūros, ugdymo, socialinės globos ir rūpybos), teikiančių pagalbą neįgaliems vaikams ir kitiems šeimos nariams, veikla bei informacijos stoka (Pileckaitė-Markovienė, 2008). Todėl nagrinėti šį aspektą ypač aktualu integracijos, normalizacijos ir nepriklausomo šeimos gyvenimo kontekste.

Darbe vadovaujamosi *šeimos sistemų požiūriu*, kuris paremtas mintimi, jog visi šeimos nariai yra susiję tarpusavyje, taigi įvykiai, kurie veikia vieną šeimos narį, paveikia ir kitus. Keliami šie **probleminiai klausimai**: *Su kokiais sunkumais susiduria šeima, auginantį vaikus su negalia? Kokie yra šių šeimų poreikiai ir kokios pagalbos šeimos sulaukia iš neformalių ir formalių struktūrų? Kokios pagalbos joms labiausiai stinga? Kokį kompleksinį pagalbos modelį galėtų taikyti specialistai dirbdami su šeima, auginančia neįgalų vaiką?*

Tyrimo objektas – šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialiniai poreikiai ir problemos.

Tyrimo tikslas – atskleisti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinius poreikius, problemas ir pagalbos joms ypatumus, remiantis šeimų, auginančių neįgalius vaikus, patirtimi.

Uždaviniai:

- 1) remiantis sisteminiu požiūriu, išryškinti šeimos, auginančios neįgalų vaiką, ypatybes;
- 2) išsiaiškinti šeimos narių santykių ypatumus su neįgaliu vaiku;
- 3) atskleisti pokyčius, sąlygojamus vaiko negalės, šeimoje;
- 4) nustatyti šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, teikiamos bei trūkstamos pagalbos ypatumus.

Tyrimo metodai:

I. Teoriniai

Artimos darbo temai literatūros (psichologinės, sociologinės, edukologinės, teisinės) ir dokumentų analizė, lyginimas, apibendrinimas ir sisteminimas.

II. Empiriniai

Taikytas apklausos raštu metodas (instrumentas – klausimynas), kuriuo siekiama atskleisti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinius poreikius ir problemas, bei pagalbos joms ypatumus, remiantis tėvų, auginančių neįgalius vaikus patirtimi.

III. Statistiniai: dažnių pasiskirstymo analizė, faktorinė analizė.

Atviro tipo atsakymams apdoroti buvo taikoma *turinio (content) analizė*, išskiriant empirinius semantinius vienetus, susijusius su tiriamuoju reiškiniu, ir pagal prasmes sujungiant juos į semantines kategorijas ir subkategorijas.

Magistro darbo struktūra. Ši magistro darbą sudaro įvadas, 2 skyriai, išvados, rekomendacijos, literatūros sąrašas, santrauka lietuvių ir anglų kalbomis, ir priedai. Darbo apimtis be titulinio, turinio, literatūros sąrašo ir priedų – 90 puslapių. Jame pateiktos 25 vaizdinės priemonės, iš kurių 16 lentelių ir 9 paveikslų. Panaudota 91 literatūros šaltinis.

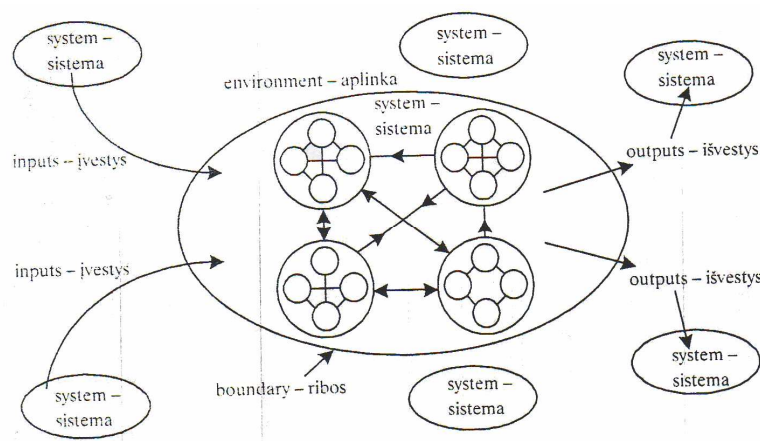
1. ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKŲ, PSICHOSOCIALINIŲ POREIKIŲ IR PROBLEMŲ, TEORINĖ ANALIZĖ

1.1. Šeimos kaip sistemos funkcionavimo ypatumai

1.1.1. Sistemos teorijos apibrėžtis ir reikšmė

Anot C. Sutton (1999) žmonės gyvena ryšių arba vadinamųjų „sistemų“ tinkluose. Kiekviena sistema turi dvi pagrindines savybes: pirma, sistema – tai organizuotu būdu sujungtų dalių arba komponentų rinkinys; ir antra, sistemos dalys viena kitą veikia: vienos kitimas gali paspartinti kitos pokytį. Pažymėtina, kad žmonės taip pat egzistuoja sistemų viduje. Pavyzdžiui, šeimos, socialinėje, švietimo ir politinėje sistemoje. Visus mus glaudžiai sieja ryšių tinklai.

Kiekvieną sistemą supa ribos. Sistemoje yra mažesnių tarpusavyje susijusių sistemų. Ją ir kitas sistemas sieja duomenų įvestys ir išvestys (žr. 1 pav.).



1 pav. Sistema su posistemėmis, kuri veikia kitas sistemas ir pati yra jų veikiama

Šaltinis: Sutton C. (1999). Socialinis darbas, bendruomenės veikla ir psichologija, p. 14.

L. Johnson (2001), plėtodamas mintis apie socialinių sistemų teoriją, teigia, kad visos sistemos yra kažkas daugiau nei jų dalių suma. Dalys veikia viena kitą ir yra priklausomos viena nuo kitos. Dalių ir visumos ryšys yra reliatyviai stabilus. Kartais į sistemų ryšį žiūrima kaip į tinklą. Sistemų teorijos dėmesio centre yra bendravimo būdai, dalių tarpusavyje sąveika, atskirų dalių santykiai.

Kiekvienos sistemos ribos yra svarbi struktūrinė sąvoka – tai įsivaizduojama linija, kuria apibrėžiama centrinė sistema. Ta sistema gali būti santykiškai atvira arba uždara. Atvirumas ir uždarumas priklauso nuo to, kaip lengvai idėjos, energija, ištekliai, žmonės ar informacija gali įeiti į tą sistemą ar ją palikti. Su ribos sąvoka yra glaudžiai susijusi aplinka, situacija ir informacijos gausa. Visa tai yra susiję su supersistemomis, kuriose egzistuoja pagrindinė sistema.

Kitokio struktūrinio požiūrio prielaida susijusi su tokiais terminais – pastovus būvis, pusiausvyra ir homeostazė. Nors visi šie terminai turi truputį skirtingą prasmę, visi susiję su įvairių sistemos dalių subalansavimu. Šis balansas nėra nekintamas arba statiškas, bet yra išlaikomas neviršijant tam tikrų pokyčių ribų, o tai skatina sistemą funkcionuoti ir išlikti.

Sistemos funkcionavimo aspektai susiję su energijos panaudojimu ar tuo, kaip sistema siekia savo tikslo ir išsilaiko. Čia vartojami tokie bendravimo teorijos terminai – įvestis, kanalo laidumas, išvestis ir grįžtamasis ryšys, taip pat terminas ekvifinališkumas – dviejų sistemų gebėjimas pasiekti vienodus tikslus, esant skirtingoms pradinėms sąlygoms. Be to, vartojamas terminas daugiafinališkumas, kaip pradedama vienodomis sąlygomis, o pasiekiami skirtingi galutiniai rezultatai.

Sistemos poreikiai yra patenkinami per sistemos dalių bendravimą arba už jos ribų, priimant sprendimus, naudojant išteklius tiek sistemos viduje, tiek už jos ribų, turint tikslą atlikti užduotis, kurios užtikrintų jos funkcionavimą. Dažnai atsiranda užduočių pasiskirstymas (specializacija). Siekdama būti funkcionali, kiekviena sistema ilgainiui išplėtoja šiuos procesus ne tik tam, kad atliktų reikiamas užduotis, bet ir kad pati išliktų. Yra nustatomi funkcionavimo tikslai ir normos, sukuriama vaidmenys ir santykiai. Šitaip kiekviena sistema sukuria unikalų funkcionavimo būdą. Sistemos raidos aspektai susiję su nuolatiniu kiekvienos sistemos keitimusi. Kiekviena sistema progresuoja tam tikrais identifikuojamais raidos etapais. Jei taip nėra, sistema darosi nelabai pajėgi naudoti savo energiją ir atlikti savo funkciją. Ši situacija yra vadinama entropija. Neigiama entropija arba, kitaip tariant, efektyvus energijos panaudojimas ir priemonių ieškojimas turint tikslą gauti naujos energijos už sistemos ribų – skatina didesnę specializaciją ir kompleksiškumą sistemos organizacijoje. Nė viena sistema negali išlaikyti status quo; arba sistema linkusi ir eina į entropiją, arba į neigiamą entropiją. Vystymasis yra nesibaigiantis, ir vyksta nuolatinis sistemos keitimasis. Pokytis sistemos dalyje sukelia pačios sistemos pokyčių (Johnson, 2001).

D. Alifanovienė (2003) apibendrindama sisteminio modelio esmę, pateikia keletą teorinių nuostatų, kuriais remiasi šis modelis:

- ✓ sistemą sudaro hierarchiškai išsidėsčiusios struktūrinės dalys (subsistemos), visuma yra daugiau nei atskirų dalių suma;
- ✓ visos sistemos dalys sąveikauja viena su kita, bet visuma dalį veikia daugiau nei dalis visumą;
- ✓ sistema siekia pusiausvyros: įvykus pokyčiams vienoje subsistemoje, kitos bando atkurti pusiausvyrą;
- ✓ sistemos nuolat keičiasi, yra dinamiškos, šie procesai dialektiški, nesibaigiantys, vykstantys spirale;
- ✓ sistemos ekvifinališkos, jų paprastais linijiniais priežasties-pasekmės ryšiais negalima paaiškinti, nes ta pati priežastis gali sukelti įvairių padarinių, kuriuos paaiškinti galima atskleidus jų sąveiką, į kurią įtrauktos kelios subsistemos.

1.1.2. Sisteminis požiūris į šeimą

L. Rupšienė (2001) siūlo šeimą laikyti grupę šeimos narių, kurie susieti socialiniais, ekonominiais, biologiniais ryšiais bei interesais, kuri susideda iš šeimos narių, o ryšiai pagrįsti santuoka ar kraujo ryšiu, tvarkomas bendras ūkis, kiekvienas šeimoje esantis narys turi dinamiškus vaidmenis ir statusą. Socialiniame tinkle šeima yra pirminė mikroaplinka, kurioje vyksta asmenybės socializacija bei prasideda socialinis gyvenimas. Sisteminiu požiūriu svarbu papildyti šį apibrėžimą sociologų A. V. Matulionio ir Ritzer, Goodman (cit. pagal Kreivienė, 2007) požiūriais, kad šeima pirmiausiai yra maža socialinė grupė, kuri kuria ir palaiko ryšius ne tik šeimos viduje, bet ir išorėje – socialiniame tinkle. Anot B. Kreivienės (2007) pagal pateiktus šeimos apibrėžimus, galima išskirti šiuos sąlygiškai vadinamos „normalios“ šeimos funkcionavimo kriterijus, kurie atsiskleidžia kasdieniame gyvenimo kontekste: socialiniai ryšiai, ekonominis pagrindas, vaidmenų kaita ir savęs bei šeimos suvokimas.

Šeima yra sistema, labiausiai daranti įtaką individo funkcionavimui; tai pirminė sistema, atsakinga už individo poreikių patenkinimą. L. Johnson (2001) teigia, kad šeimą reikėtų nagrinėti kaip sistemą. Šeimos sistemos nariai yra tie asmenys, kurie turi stipresnę tarpusavio ryšį nei su kitais asmenimis. Šeimos sistemos struktūros dalis yra jos posistemės – sutuoktiniai (vyras ir žmona kaip partneriai), tėvai, sibsai (broliai ir seserys) ir subsistemos tėvai-vaikai.

A. P. Turnbull, H. R. Turnbull (1996) skiria kiek kitokias keturias posistemas, kurios veikia viena kitą: a) vedybų/sutuoktinių (vyras ir žmona); b) tėvų (tėvai ir vaikai). Kai vaikas neįgalus, neretai išsiskiria motinos vaiko diada; c) vaikų (broliai ir seserys). Bendravimas su broliais ir seserimis neįgaliam vaikui gali sudaryti daugiau galimybių pasirenkant ir priimant sprendimus. Tai labai svarbūs gebėjimai savarankiškumo plėtotei. Bendravimas su broliais seserimis ypač aktualus žymios negalės vaikams turint omenyje tai, kad seserys/broliai ir toliau jais rūpinasi po tėvų mirties; d) papildomoji (giminės, draugai, specialistai).

Šeimos nariai vienas su kitu bendrauja, sudarydami savitą sąlygiškai uždara socialinį ir biopsichologinį kompleksą. Šeimos narių poveikis vienas kitam yra trejopas: a) tiesioginis, veikia kompleksiskai, žadina kiekvieno jos nario emocijas, dirgina juos, gerina arba žaloja jų sveikatą, teikia skausmo arba džiaugsmo kitiems šeimos nariams; b) žmogaus gyvenimui reikšmingas, nes paliečia kiekvieno šeimos nario likimą; c) pastovus, daro didelę įtaką visiems šeimos nariams (Bajoriūnas, 1997).

Gerulaitis (2007) pastebi, kad familistikos, psichologinio ir socialinio darbo su šeimomis atstovai yra pateikę daug šeimos individų tipologijų, šeimos kaip sistemos deficitų, kriterijų ir sampratų. J. Beam ir N. Stinnett (2002) išskiria stiprios, į atsparumą linkusios šeimos, charakteristikas:

- prisitaikomumas. Tvirtos šeimos geba susidoroti su kasdieniais ir nenumatytais sunkumais.
- priėmimas. Šeimos nariai nuolatos rūpinasi vieni kitais.
- aiškūs vaidmenys. Kiekvienas šeimos narys žino savo vaidmenį, tačiau gali elgtis lanksčiai.
- įsipareigojimai. Šeimos nariai yra vienas kitam įsipareigoję.
- komunikacija. Šeimos nariai yra atviri, sąžiningi vieni su kitais.
- šeimos ir bendruomenės ryšiai. Stiprios šeimos yra susijusios su bendruomene ir yra įsitraukusios į įvairią veiklą.
- individualybių skatinimas. Individuali raida vyksta ir pačioje šeimoje, ir už jos ribų.

Ne mažiau svarbu, siekiant suprasti pokyčius šeimoje, kurioje auga neįgalus vaikas, šeimos, kaip sistemos, teorijos ir terapijos esminių principų pažinimas (žr. 6 Priedas).

Vienas iš svarbių šeimos kaip sistemos aspektų yra psichologinis šeimos klimatas. Anot Z. Bojoriūno (1994) psichologiniu šeimos klimatu suprantame šeimos emocinę būklę,

susidariusią bendro gyvenimo ir veiklos, kaip vientiso proceso, fone. Kitaip tariant, visi šeimos nariai su jų gyvenimo šeimoje sąlygomis, charakterių įvairove, ašmeniniu patyrimu, poelgiais ir pažiūromis kuria savitą šeimos, kaip gyvo socialinio-psichologinio organizmo, bendrąjį psichologinį klimatą. Šeimos psichologinio klimato kūrimosi veiksniai yra šie: socialinė tėvų padėtis ir šeimos materialinės buitinės gyvenimo sąlygos; jos dydis (kartu ir vaikų joje skaičius) ir pilnumas; sutuoktinių psichologinis artumas – suderinamumas, šeimos veiklos charakteris; lyderystės šeimoje būklė; šeimos kolektyviškumo apraiškos; vaikų auklėjimo stilius ir kt. Šeimos klimato veiksmai, glaudžiai sąveikaudami su kitais, sukuria bendrąją emocinę būklę šeimoje. Ji nėra nurodytų veiksnių mechaniška sanaupa, o naujas reikšmingesnis ir gilesnis dvasinis pavidalas – šeimos psichologinė atmosfera, kurioje gyvena tėvai ir vaikai.

Nuo šeimos atmosferos tipo priklauso vaiko psichikos sveikata ir socializacija. Pavyzdžiui, J. Obuchovska (cit. pagal Bojoriūnas, 1994) nustatė penkias šeimos mikroklimato rūšis. Tai:

- įtempta atmosfera, kurioje būdingas vienu šeimos narių nepasitikėjimas kitais, nuolatinės grėsmės jausmas, neapibrėžtas pavojus ir kt.;
- „triukšminga“ atmosfera, kada šeimoje nuolat vyrauja konfliktai, triukšmai, ginčai;
- depresiška atmosfera, kai emociniame šeimos klimate vyrauja prislėgtumo, nevilties ir bejėgiškumo jausmai;
- abejingumo atmosfera, kai tarp šeimos narių nėra deramų emocinių ryšių, bendrų reikalų ir probleminių ir kiekvienas asmuo gyvena savo atskirą gyvenimą;
- perdėtų emocijų ir problemų atmosfera, kurią suformuluoja perdėto emocingumo tėvai. Bet kuris, nors ir neesminis šeimai, įvykis paverčiamas rimtą problema. To pasekmė – neigiami tėvų, o tuo pačių ir vaikų, išgyvenimai.

Priklausomai nuo šeimos mikroklimato rūšies, gali skirtis tėvų ir sveikų vaikų savijauta neįgalaus vaiko šeimoje.

Anot R. Jusienės (1999), apsiikeitimas informacija ir jos apdorojimas yra viena esminių prielaidų sistemai veikti. Sistema laikoma nefunkcionalia, kai informacijos teikimo ir gavimo procesas klaidingas ar turi trūkumų. Šeimose, auginančiose neįgalų vaiką, komunikacija gali pasunkėti dėl nesugebėjimo priimti vaiką su negalia (pavyzdžiui, motina pati nežino, kaip jai reaguoti į kūdikį arba ko ji norėtų, kokios pagalbos ar paramos tikisi iš kitų šeimos narių). Taigi

ji pati kitiems šeimos nariams gali teikti neaiškia, nesuprantamą arba dviprasmišką informaciją. Taip pat gali būti sunku ir priimti informaciją ne tik iš kitų šeimos narių, bet ir iš aplinkos.

M. Bowen (cit. pagal Jusienė, 1999) šeimą apibūdina kaip emocinę sistemą, į kurią įeina visi šeimos nariai (net ir esantys už šeimos ribų), kuriantys bendrą šeimos „aš“. Svarbi šeimos sistemos funkcionavimo prielaida ir, beje, funkcionavimo efektyvumo rodiklis, pasak S. Minuchino (cit. pagal Jusienė, 1999), yra šeimos struktūra. Tai – šeimos narių sąveikavimo ir elgesio reguliavimo būdai, įsisąmonintų taisyklių rinkiniai. Taip suprantant šeimą, svarbios yra šeimos posistemų ir hierarchijos sąvokos.

Paprastai vaiko gimimas šeimoje kuria naujas posistemas ir nustato hierarchiją tarp šeimos narių. Todėl jeigu gimęs vaikas turi negalia, gali kilti dviejų tipų problemos. Viena, neįgaliajam vaikui šeimoje dažniausiai tenka išskirtinė vieta, taigi ardoma įprastinė hierarchija. Antra, gali būti trikdomas posistemų susidarymas arba aiškiai neapibrėžiamos ribos tarp jų. Pavyzdžiui, ribos tarp vaikų ir tėvų posistemų gali būti itin difuziškos. Svarbiausiais gali tapti ryšiai neįgalinio vaiko – motinos posistemėje, ardydami sutuoktinių posistemę.

Beje, per daug difuziškos ribos tarp šeimos posistemų gali stabdyti vaikų vystymąsi, nulemti jų nepasitikėjimą savimi, nesavarankiškumą. Vaiko su negalia nesavarankiškumas – labai dažna problema. Taigi disfunkcinė šeima gali dar labiau riboti ir taip ribotas tokio vaiko galimybes ir sugebėjimus.

Hipergloba. Ieškoma paaiškinimų hiperglobėjiškai vaiko su negale ir motino sąveikai nusakyti. McCollum, Hemmeter (cit. pagal Vaičekauskienė, 2006) vaiko su negale ir motinos hiperglobėjišką sąveiką apibūdina kaip kompensacinį mechanizmą: kai motina siekia savo elgesiu kompensuoti vaiko negalės sąlygotus interakcijos ypatumus. Crawley, Spiker (cit. pagal Vaičekauskienė, 2006) vaiko su negale ir motinos hiperglobėjišką sąveiką mano atsirandant dėl elgesio prisitaikymo fenomeno. Remiantis konkrečių tyrimų duomenimis, galima daryti prielaidą, kad tėvai, auginantys neįgalius vaikus, yra labai adaptyvūs ir atliepiantys vaiko siunčiamus signalus. Sorce, Emde (cit. pagal Vaičekauskienė, 2006) atlikti motinos ir vaikų su Dauno sindromu ir be negalės lyginamieji tyrimai parodė, kad neįgalių vaikų mamos pasižymėjo žymiai aukštesniu reaktyvumu netgi į mažo intensyvumo emocinius signalus, negu vaikų be negalės motinos. Hiperglobą galima aiškinti kaip motinos siekimą išlaikyti kontrolę. Motinos suvokimu kontrolė yra būtina, kad būtų galima atliepti vaiko su negale specifinius poreikius.

Galima daryti prielaidą, kad dėl tėvystės ir motinystės poreikių disfunkcija gali pasireikšti kaip vaiko hipergloba – jo aktyvumo, savarankiškumo ribojimu (Navaitis, 2002).

R. Vaičekauskienė (2006) pastebi, kad dažniausiai motinų išsakyti teiginiai apie perdėtą globą siejasi su siekimu kontroliuoti vaiką – dėl menko dėmesio sutelktumo, dėl pasyvumo, dėl nesėkmių mokykloje ir pan., kad būtų galima atliepti jo poreikius. Autorė per daug rūpestingus tėvus suskirsto į keletą kategorijų:

1) tėvai, kurie riboja vaiko aktyvumą, viską už jį darydami;

2) tėvai, kurie ignoruoja vaiko galimybes, siekdami nenukrypti nuo stabilios rutynos;

3) tėvai, kurie riboja vaiko ryšius su kitais asmenimis bei jo savarankišką veiklą, siekdami apsaugoti jį nuo nesėkmių.

Nitsch, von Schelling (cit. pagal Vaičekauskienė, 2006) pažymi, jog perdėtai rūpestingų tėvų vaikams sunku tapti savarankiškiems, prisiimti atsakomybę ir savarankiškai spręsti. Jausdamiesi nedrašūs ir bejėgiai dėl to, kad jais nepasitikima, savo silpnumą jie nesąmoningai paverčia begaliniais reikalavimais. Tėvų besaikis rūpinimasis vaiku paverčia vaiką savo negalės auka, nes jie išmoksta manipuliuoti savo neįgalumu.

A. P. Turnbullo, H. R. Turnbullo (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003) pateiktą *šeimos sistemas modelį* sudaro keturi tarpusavyje susiję komponentai: *šeimos charakteristikos, šeimos sąveika, šeimos funkcijos ir šeimos gyvenimo ciklas*.

Šeimos charakteristikos. Šeimos charakteristikos – tai svarbiausia informacija apie šeimą. Ši informacija susijusi su ypatumu (pavyzdžiui, ypatingumo rūšis ir sunkumo laipsnis), šeimos ypatumais (pavyzdžiui, šeimos dydis, kultūrinės sąlygos, socialinis ir ekonominis statusas bei geografinė padėtis), kiekvieno šeimos nario asmeninėmis savybėmis (pavyzdžiui, sveikata ir gebėjimai įveikti sunkumus) bei ypatingomis sąlygomis (pavyzdžiui, prievarta vaiko ar partnerio atžvilgiu arba skurdas). Šeimos charakteristikos padeda nustatyti, kaip šeimos nariai sąveikauja tarpusavyje ir su kitais šeimai nepriklausančiais asmenimis. Norėdami suprasti, kaip funkcionuoja šeima, turime būti gerai susipažinę su jos charakteristikomis. Pavyzdžiui, tikrai svarbu žinoti, ar neįgalus vaikas yra protiškai atsilikęs, ar turi klausos sutrikimą; ar neįgalus vaikas šeimoje auga vienas, ar turi dar penkis brolius ir seseris; ar šeima priklauso aukštesniajam sluoksniui, ar skurdžiai gyvena ir pan. (Hallahan, Kauffman, 2003).

Šeimos sąveika. Šeimos narių tarpusavio sąveikos būdai gali būti funkcionalūs ir nefunkcionalūs. Turbullah ir jo bendradarbiai pastebi, kad šeimos sutelktumas ir adaptacija lemia

jos narių tarpusavio sąveiką. Apskritai sveikiausios tos šeimos, kurių sutelktumas ir adaptacija yra vidutinio laipsnio.

Aktyvumas – tai šeimos gebėjimas keisti sąveikos būdus tiek šeimoje, tiek santykiuose su platesne socialine aplinka. Aktyvumo stoka gali užkirsti kelią vaiko savarankiškumo plėtrai. Ši stoka gali pasireikšti dvejopai – chaotiškumu, rigidiškumu. Kai per didelis chaotiškumas, šeimos tarpusavio santykiams trūksta pastovumo. Tokioje nestabilioje aplinkoje neįgalaus šeimos nario poreikiai gali būti nepastebimi arba 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 brandą siekdama išsaugoti senąsias tarpusavio sąveikos taisykles.

Sutelktumo charakteristika nusako laipsnį, kuriuo atskiras šeimos narys gali veikti neatsižvelgdamas į kitus šeimos narius, o jei reikia, gauti paramą iš kitų. Šeimos sutelktumas varijuoja nuo visiško susiliejimo iki išsiskaidymo. Neretai per didelis sutelktumas ir tarpusavio prisirišimas būdingas tik vienai kuriai nors šeimos subsystemai. Dažniausiai motina palaiko labai glaudžius santykius su neįgalioju vaiku (Ruškus, 2002). Šeimos, kurių sutelktumas žemo laipsnio, gali nesuteikti neįgaliam vaikui reikalingos paramos, o tos, kurių sutelktumas pernelyg aukšto laipsnio, gali perdėtai globoti neįgalų vaiką ir neduoti jam pakankamai laisvės (Hallahan, Kauffman, (2003). Kai per didelis sutelktumas/prisirišimas šeimoje, labai svarbu pažymėti, jog tokiu atveju neugdomas ne tik neįgalaus vaiko, bet ir kitų vaikų savarankiškumas. Šeimos narių per didelis sutelktumas/prisirišimas negali būti painiojamas su hipergloba (Turnbull, Turnbull, 1996).

Šeimos funkcijų analizė. Šeimos funkcijos suprantamos kaip poreikių tenkinimas ir poreikių vieni kitiems atlikimas. Anot A. P. Turnbull, H. R. Turnbull (cit. pagal Vaičekauskienė, 2003) šeimos kaip grupės gebėjimas patenkinti įvairių jos narių poreikius priklauso nuo šeimos charakteristikų ir sąveikos šeimoje ypatumų. Priklausomai nuo šeimos gali skirtis poreikių prioritetai, įvairių funkcijų pasiskirstymas tarp šeimos narių. Šeimos narių poreikių tenkinimas galimas tik bendraujant. Taigi šeimos funkcijas galime laikyti kaip šeimos interakcijų rezultata, išvada. Negalė neabejotinai veikia šeimos funkcijų atlikimą.

Kirk, Gallagher, A. P. Turnbull, H. R. Turnbull (cit. pagal Vaičekauskienė, 2003) skiria šias pagrindines šeimos funkcijas:

- ✓ Ekonominė-ūkinė. Kai šeimoje auga neįgalus vaikas, ypač išauga suvartojimo poreikiai, bet proporcingai neauga šeimos produktyvumas.
- ✓ Rekreacinė (poilsio). Šeimoje augantis neįgalus vaikas 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 neįgalus vaikas, dažnai stokojama socialinių kontaktų su aplinka: bendraamžiais, kaimynais, giminėmis.
- ✓ Emocinė. Tai emocinio stabilumo, jausmų pusiausvyros šeimoje išsaugojimas, asmeninių išgyvenimų ir prieraišumo patenkinimas. Vaikams labai svarbu patirti besąlygišką meilę ir rūpestį, jausti stabilią psichologinę atmosferą namuose. Anot A. P. Turnbull, H.R. Turnbull, kai tėvai tampa vaikų mokytojais namuose, ši harmonija neretai sugriaunama. Tėvai mokytojai yra reiklesni, labiau nurodinėjantys, dažniau pastebi vaiko negalės sąlygotus ribotumus ir pan. Tikėtina, kad panaši nevienareikšmiška situacija gali susiklostyti ir ugdant neįgalaus vaiko savarankiškumą šeimoje. Ekspertai vis dažniau akcentuoja, jog kur kas svarbiau siekti, jog tarp tėvų ir vaikų būtų užmegzti ir išsaugoti natūralūs santykiai. Sveikas tėvų ir vaiko ryšys jau savaime yra naudingas.
- ✓ Savęs identifikavimo, savižinos funkcija. Labai svarbu, kad neįgalus vaikas susidarytų adekvatų savęs vaizdą, paremtą savo vertės, savojo „Aš“ pažinimu. Anot A. P. Turnbull, H.R. Turnbull, kalbant apie savarankiškumo ugdymą, svarbu, kad vaikas savo negalę suvoktų kaip savo identiteto dalį, o ne kliūtį, našta jam ir jo šeimai. Ypač svarbu vaiko savigarbos ugdymas, kuris glaudžiai susijęs su savarankiškumo plėtote. Hallahan, Kauffman pažymi, jog vaiko negalės priėmimo problema aktuali ne vien tik neįgaliajam vaikui, bet ir jo broliams/seserims.
- ✓ Pedagoginė. Daug diskutuojama dėl tėvų, kaip mokytojų, vaidmens. Šeimai tai 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, veikia ir kitus.

Įvairių funkcijų šeimoje realizavimą gali apsunkinti šeimos narių frustracija. Tėvystės ir motinystės poreikių disfunkcija gali pasireikšti tokiu tėvų elgesio modeliu kaip vaiko hipergloba – jo aktyvumo, savarankiškumo ribojimu.

Šeimos gyvenimo ciklas. Keli šeimos teoretikai, kaip Beckman ir Pokorni, Seligman ir Darling, Turnbull ir Turnbull (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003), yra pastebėję, kad neįgalus vaiko daroma įtaka šeimai laikui bėgant kinta. Dėl šios priežasties kai kurie mokslininkai aiškino, jog į neįgalius vaikus auginančias šeimas verta žiūrėti iš gyvenimo ciklo perspektyvos. Pavyzdžiui, Turnbullai (1990) išskyrė 4 pagrindines stambiausias šeimos gyvenimo ciklo stadijas, kurias pripažįsta ir kiti šeimos teoretikai: 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).

Sistema – tai tarpusavyje sąveikaujančių vienetų darinys, kuris siekia tam tikro tikslo. Pasikeitimas viename vienete sukelia pasikeitimus ir kituose.

Šeimos sistemos modelį sudaro keturios sudedamosios dalys: šeimos charakteristikos, šeimos sąveika, šeimos funkcijos ir šeimos gyvenimo ciklas. Pagal šį modelį, šeimos įtaka neįgaliam vaikui, lygiai kaip ir vaiko įtaka šeimai, priklauso nuo sudėtingos šeimos narių tarpusavio sąveikos vaikui esant tam tikroje raidos stadijoje ar pereinant iš vienos stadijos į kitą.

1.2. Neįgalus vaiko šeimos narių psichosocialinė situacija ir tarpusavio sąveikos ypatumai

Šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, pastarieji penkiolika metų Lietuvoje buvo ypatingi dviem aspektais: požiūrio į šeimą ir požiūrio į negalią naujumą. 2006 metais priimti svarbūs teisiniai dokumentai, reglamentuojantys visapusišką pagalbą vaikui ir jo šeimai (Butkevičienė, Majerienė, 2006).

Sudėtinga spręsti apie pokyčius šeimoje, kurioje gimė neįgalus vaikas arba toks tapo vėliau. Mokslinėje literatūroje pateikiami tyrimų duomenys apie šeimos sistemos reorganizaciją kartais prieštarauja vieni kitiems, o tai liudija kiekvienos šeimos išgyvenimų unikalumą. Kita vertus, literatūroje pateikiami tyrimų duomenys rodo, kad neįgalų vaiką auginanti šeima patiria specifinių, tik tokioms šeimoms būdingų sunkumų, lyginant su šeimomis, kuriuose auga neturintys negalios vaikai. Be to, tyrėjai pažymi, jog gimus neįgaliam vaikui, nepalankiai veikiamas bazinis motinos ir vaiko emocinis ryšys (Ruškus, 2001).

1.2.1. Sąveika šeimoje, kurioje auga neįgalus vaikas

Pagrindinis požymis, skiriantis neįgalius vaikus auginančias šeimas nuo kitų šeimų, yra vaiko negalė, dėl kurios šeima atsiduria vaiko negalės poveikio zonoje (Butkevičienė, 2001).

Auklėjimo sistema šeimoje, kurioje auginamas neįgalus vaikas, yra unikali. Pasak R. Vaičekauskienės (2006), tėvų santykiuose su tokiu vaiku dominuoja emocinių ryšių dimensija. Tėvai, ypač motinos, jaučiasi labai tvirtais emociniais saitais susijusios su savo neįgaliais vaikais. Matant vaiką kaip silpną, bejėgišką dėl neįgalumo, sustiprėja motinos siekimas suteikti jam begalinę meilę, šilumą, globą ir rūpestį. Tačiau šitaip užgožiamos vaiko savarankiškumo galimybės. Anot šeimos psichologų, vaiko hipergloba, jo aktyvumo ir savarankiškumo ribojimas gali pasireikšti dėl tėvystės ir motinystės poreikių disfunkcijos (Navaitis, 2002).

Kaip pažymi Rothman (cit. pagal Vaičekauskienę, 2006), tėvai auginantys vaikus su negale, negali pritaikyti tėvystės patirties, auklėjant vaiką su negale. Tėvai jaučiasi tarsi skirtinguose vaidmenyse su savo neturinčiais negalės ir neįgaliais vaikais. P. L. Berger (cit. pagal Vaičekauskienę, 2006) nurodo, kad žmogaus identiteto teorijose, kurios analizuoja vaidmenų reikšmę žmogaus gyvenime, pažymima, jog skirtingų vaidmenų derinimas gali sąlygoti žmogui vidinę įtampą, nors iš pažiūros jie sėkmingai realizuojami. Nors skirtingų vaidmenų atlikimas yra paprastai beveik automatiškas, tačiau žmogus išgyvena įtampą, nes kiekvienam būdingas siekimas išlaikyti savivaizdžio darnumą.

R. Vaičekauskienė (2006) atlikusi tyrimą, pateikia tokius pastebėjimus:

- ✓ Tėvai kalba apie tai, kad sunku palaikyti nuoseklią auklėjimo sistemą šeimoje, kai šeimoje auga neįgalus vaikas. Tėvai išgyvena stresą dėl to, kad jie priversti taikyti skirtingus auklėjimo principus šeimoje savo vaikams.
- ✓ Tėvams sunku suvokti vaiko su negale auklėjimo galimybes, kad jie dominuojančiu vaiko brožu laiko neįgalumą.
- ✓ Tėvams sunku sukurti auklėjimo sistemą, kuri būtų orientuota stiprinti vaiko savarankiškumą, nes jie projektuoja neįgalaus vaiko savarankiškumą per sąlygiškai sveiko vaiko prizmę. Jie daug kalba apie tai, jog savarankiškumas galimas tada, kai vaikas yra sveikas.
- ✓ Tėvų auginančių neįgalius vaikus, auklėjamasis santykis su vaiku grįstas ambivalentiškais emociniais išgyvenimais. Tėvai dažnai siekia balansuoti tarp paklusnumo reikalavimo iš vaiko, griežtumo ir atlaidumo bei gailėsčio jam.

▪ **Specifinė neįgaliųjų brolių/seserų psichosocialinė situacija**

Pastaraisiais metais imta domėtis šeimos narių santykiais šeimose, kuriuose auga vaikas su negalia. Ypatingas dėmesys skiriamas broliams ir seserims.

Gimus neįgaliajam vaikui, sutrinka šeimos homeostazė, pusiausvyra, kuriai sugrąžinti gali prireikti ir viso tolesnio gyvenimo. Neįgaliųjų broliams ir seserims tai reiškia, kad dėl jų brolio/sesers negalės vėliau nuolat bus veikiamas jų socialinis statusas ir vaidmuo šeimoje, santykiai su kitais šeimos nariais, draugais. Taigi neįgaliųjų šeimos narių broliams/seserims reikės iš naujo adaptuotis šeimyninėje situacijoje pertvarkant savo emocijas. Ypač sunku vaikams, kurie turi tarsi „sugerti“ tėvų išgyvenimus (Butkutė, Ruškus, 2000).

Pastebėta, kad vaiko su negalia broliai ir seserys kasdieniniame gyvenime patiria įvairių sunkumų, nors kartais patys sąmoningai jų nesuvokia. Tai, kad brolis ar sesuo turi negalią, dažnai turi įtakos: santykiams tarp brolių ir seserų ir skatina susimąstyti apie tai, ką reiškia negalia; santykiams su tėvais ir apskritai šeimoje; savęs paties suvokimui; savo paties, kaip suaugusiojo, gyvenimo apmąstymui (Bakk, Grunewald, 1997).

D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) iš turimų duomenų apie neįgalių asmenų brolius ir seseris daro išvadą, kad broliai ir seserys gali patirti – ir iš tiesų patiria – tokias pačias emocijas (baime, pyktį, kaltę ir t.t.) kaip ir tėvai. Autoriai pabrėžia, kad broliams ir seserims tam tikra prasme kartais dar sunkiau įveikti šiuos jausmus negu jų tėvams.

1. Jie dar nesubrendę, todėl gali nesugebėti pažvelgti į kai kuriuos savo neigiamus jausmus iš tinkamos perspektyvos.

2. Jie kartais neturi tokių pažįstamų žmonių, su kuriais galėtų aptarti savo jausmus.

3. Jiems kartais nepatogu klausti tėvų apie tai, kas jiems rūpi, ar jie irgi „apsikrės“ ta liga, kuria „serga“ brolis, ar jie kaip nors kalti dėl sesers negalios, ar jiems reikės rūpintis broliu, kai tėvai mirs.

Kai kurie jausmai dėl brolių ar seserų negalių gali nepasireikšti ilgus metus, tačiau gana daug pasakojimų rodo, jog negalių neturintys vaikai anksti pajunga, kad jų brolis ar sesuo daug ko yra kitokie.

Mokslinėje literatūroje dažnai aptinkama neįgaliųjų asmenų brolių/seserų savęs nuvertinimo ir kaltės jausmų analizė. Boucher ir kt. (cit. pagal Butkutė, Ruškus, 2000) teigia, kad jų jausmų gilumas ir sudėtingumas, šeimyninis emocinis krūvis riboja poveikį šioms emocinėms būsenoms. Paauglystėje matomi du skirtingi dalykai: viena vertus, sutrinka vaiko identifikacijos

procesai, antra vertus, pagreitėja asmenybės brendimas. Tai reiškia, kad vieni yra tolerantiški savo neįgaliesiems broliams/seserims, o kiti pažymi agresiją tėvams bei psichologiniais sutrikimais. Be to, dauguma jų dėl šios šeimos situacijos paskiau atsisako tapti tėvais, tačiau daug kas iš jų vėliau pasirenka tokias specialybes, kaip specialioji ar socialinė pedagogika, socialinis darbas, medicina.

D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) irgi akcentavo paauglystę, kaip sunkiausią laikotarpį negalių neturintiems vaikams. Kaip pastebi Featherstone (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003), paaugliams svarbu, kad bendraamžiai jų nelaikytų kitokiais, tačiau sykiu jie nori būti laikomi ypatingais ir sulaukti dėmesio šeimoje. Dažnai paauglys turintis neįgalų brolių ar seserį, yra išskiriamas, nes jis laikomas kitokiu nei visi kiti. Be to, paauglys gali pasijusti ignoruojamas, nes jo neįgalus brolis ar sesuo iš tėvų sulaukia daug dėmesio. Pasak A. Bakk ir K. Grunewald (1997) vaiko jausmai broliui ar seseriai su negalia gali būti labai skirtingi. Tai priklauso nuo vaiko amžiaus. Vieno tyrimo metu buvo apklausinėjami 9-12 metų vaikai ir nustatyta, kad jaunesniojo mokyklinio amžiaus vaikai brolio ar sesers negalią apibūdina neaiškiai ir neapibrėžtai. Jie sako, kad jų brolis nemoka vaikščioti arba kalbėti. Jie žino, kad jis turi negalią, kadangi apie ją papasakojo tėvai. Palyginti su mokyklinio amžiaus vaikais, kurių broliai ir seserys sveiki, šie vaikai rodo daugiau teigiamų jausmų savo negalios ištiktiems broliams ar seserims. Jie mažiau jiems pavydi. Vaikams piešiant savo šeimą, atsiskleidžia įvairesni jausmai, pavyzdžiui, pavydas, nepasitikėjimas savimi, kaltės jausmas, troškimas konkuruoti su broliu ar seserimi dėl mamos dėmesio ar artumo. Tuo tarpu mažesni vaikai, kurie nesupranta, ką reiškia negalia, kartais bijo, jog ir jie patys gali tapti tokiais kaip jų brolis ar sesuo. Jiems atrodo, kad tai kažkas, kuo susergama kaip ir įprastinėmis ligomis (Bakk, Grunewald, 1997).

Stonemanas (cit. pagal Butkutė, Ruškus, 2000) domėjosi specifinėmis neįgaliųjų asmenų brolių/seserų, vyresnių už neįgalųjį, pareigomis ir jų įtaka bendravimui su bendraamžiais. Išaiškėjo, kad seserys labiau įsitraukia į priežiūrą. Vyresnieji broliai kiekybiniu požiūriu prižiūri savo neįgalųjį brolių/seserį panašiai kaip ir vyresnioji sveikos sesers/brolio sesuo. Buvo pastebėti tiek labai artimi, tiek net priešiški santykiai su neįgaliuoju broliu/seserimi.

McCalion (cit. pagal Pivorienė, 2003) aprašo Wasserman pastebėjimus, kad nesant pakankamai informacijos apie brolio/sesers negalią, nežinia sveikiesiems vaikams sukelia vidinę sumaištį: vaikas prisiima atsakomybę už esamą situaciją; nežino ką ir kaip kalbėti su draugais apie negalią; nerimauja dėl neįgalaus ir savo ateities; nežino kaip reaguoti ir priimti savo jausmus

apie neįgalųjį, nežino, kaip bendrauti su neįgaliuoju. Seligman (cit. pagal Pivorienė, 2003) pabrėžia, kad profesionalai turi sudaryti sąlygas gauti reikalingą informaciją žmonių su negalia broliams ir seserims, tai mažina jų kaltės jausmą, baimes, nerimus ir vidinę sumaištį.

Breslau (cit. pagal Butkutė, Ruškus, 2000) tyrimo duomenys parodė, kad žymius sutrikimus turinčių neįgalųjų brolių/seserų padidėjęs agresyvumas, depresija ir kartu polinkis į socialinę integraciją. Neįgalųjų broliai/seserys prisiima per didelę atsakomybę už buitį, už neįgalųjį brolių/seserį ir ypač už tų tėvų dvasinę pusiausvyrą. Vaikai, kurie priversti per anksti suaugti dėl tokios šeimos krizės, vėliau dažnai labai sunkiai atranda savo kūrybinį potencialą (Wallerstein, 1989) (cit. pagal Butkutė, Ruškus, 2000). Emocinį ir kognityvinį negalės priėmimą gali apsunkinti kaltės jausmas dėl neįgaliojo brolio/sesers, apribotos galimybės gyvenime arba kylanti agresija neįgaliajam broliui/seseriai (San Martino, 1974) (cit. pagal Butkutė, Ruškus, 2000).

Agresija yra ypatinga problema daugeliui neįgalųjų brolių/seserų. Dėl tėvų išsakytų ar neišsakytų reikalavimų sveiko vaiko agresijos impulsai dažnai nuslopunami viduje. Gali padėti supratingas tėvų elgesys bei iš dalies gynyba nuo agresyvių jausmų. Antra vertus, dėl ankstyvo susidūrimo su skausmu, nelaime gali susiformuoti socialinis brandumas. Tai rodo, pavyzdžiui, ryškus socialinis ir humaniškas neįgalųjų brolių/seserų elgesys (Hackenbergas, 1983) (cit. pagal Butkutė, Ruškus, 2000).

J. Pivorienė (2003) pastebi, kad daugelyje šeimų tiek tėvai, tiek sveikieji vaikai dėl įvairių priežasčių jaučiasi kalti dėl artimojo negalios, ieško priežasčių, išgyvena daug ambivalentiškų jausmų, kurie dažnai yra slepiami arba slopinami. Pasekmės gana skaudžios: depresijos, polinkis į agresyvumą, delinkventinį elgesį. Profesionalų pagalba šioje vietoje vaidina svarbų vaidmenį. Neatradę savojo tapatumo, sveikieji vaikai prisiima atsakomybę už neįgalaus ateitį, tai turi įtakos jų karjeros pasirinkimą. Neįgalaus hiperglobėjos vaidmenis atliekantys vaikai pasirenka slaugytojų arba pedagogų profesijas.

Grossmanas (cit. pagal Butkutė, Ruškus, 2000) teigia, kad neįgalųjų broliams/seserims įveikti tokią krizę padeda šie procesai:

- ✓ neigiamų jausmų broliui/seseriai, turinčiai negalių, išgyvenimas ir pripažinimas, nes artimi santykiai yra daugiau ar mažiau ambivalentiški;
- ✓ tam tkras, bet ne per didelis domėjimasis neįgaliojo brolio/sesers veikla;
- ✓ savęs suvokimas nepriklausomai nuo turimo neįgaliojo brolio/sesers vaizdinio;

- ✓ nežymus psichologinis krūvis išeinant kartu su neįgaliuoju broliu/seserimi į viešumą;
- ✓ atviri pokalbiai apie negalę su draugais;
- ✓ pasisekimai ir laimėjimai socialinėje srityje (visiškas prisitaikymas).

▪ **Tėvo vaidmens svarba auginant neįgalų vaiką šeimoje**

D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) teigia, kad dauguma tėvų reakcijų į neįgalų vaiką tyrimų buvo skirti motinoms. Tačiau pastaruoju metu mokslininkai (Beiley, Blasco ir Simeonsson, Beckman, Krauss) (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003) pradėjo domėtis ir tėvais. Iki šiol atlikti tyrimai, kurių metu lygintos tėvų ir motinų reakcijos į neįgalius vaikus, parodė, jog tėvai patiria tokį pat stresą arba kiek mažesnę nei jos. Viena galimų priežasčių, dėl kurio motinos patiria didesnę stresą, veikiausia yra ta, kad jos paprastai prisiima daugiau atsakomybės už rūpinimąsi vaiku nei tėvai. Vis dėlto būtų netikslu daryti išvada, kad tėvams neturi įtakos jų neįgalus vaikas ar kad jų vaidmuo nėra itin svarbus visai šeimai prisitaikant prie neįgalaus jos nario. Anot Krauss (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003) kai kurie tėvai patiria labai didelį stresą, ypač dėl santykių su savo vaiku. Bristol ir Gallagher, Kazak ir Marvin (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003) pastebi, kad tėvai gali turėti ir netiesioginės įtakos santykiams, pavyzdžiui, teikdami paramą motinoms bei kitiems šeimos nariams. Be to, kaip teigia Willoughby ir Glidden (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003), juo labiau tėvai pasirengę rūpintis savo neįgalium vaiku, juo harmoningesnė yra jų santuoka.

Tyrinėtojai pažymi, jog šeimoje būtina ieškoti atsvaros emocinių ryšių dimensijai, kuri dažniausiai palaikoma per motinos santykį su vaiku. Tokią svarą galima rasti tėvo ir vaiko su negale santykiuose. Paquette savo studijoje (cit. pagal Vaičekauskaitė, 2006) tvirtina, jog vaiko brandos ir auklėjimo procese tėvo vaidmuo yra unikalus ir išskirtinis. Kai kurios autorius išvalgos reikšmingos kalbant apie neįgalaus vaiko situaciją šeimoje. Tėvo sąveika su vaikais, ypač berniukais, yra vaiką siekianti aktyvinti. Tai yra puiki atsvara nuolat globojančiai, prieraišumu nuo pat kūdikystės pasižyminčiai motinos sąveikai su vaiku. Motina yra vaiko saugumo, gerovės garantas, tuo tarpu tėvas – žaidimo partneris, ypač berniukams. Tėvo santykiai su vaiku yra impulsyvesni, netgi destabilizuojantis vaiką emociškai ir protiškai, o mamos santykis su vaiku ramesnis, labiau didaktinis ir direktyvus. Destabilizuojantis santykis su vaiku ugdo vaiko adaptacinius gebėjimus prisitaikant prie neprognozuojamų įvykių ir aplinkybių,

skatina jo pasitikėjimą savimi. Tėvo „jėgos“ žaidimai su vaiku yra impulsyvesni, tuo tarpu mamų žaidimai su vaiku yra labiau didaktiški, orientuoti į skirtingų vaidmenų perteikimą vaikui. Vaiko santykis su tėvu ugdo svarbius savarankiškumui gebėjimus – problemų sprendimo, konkuravimo su kitais žmonėmis. Visa apimantis tėvo santykio su vaiku vaidmuo yra vaiko santykio su platesne išorine aplinka sureguliuojimas. Eidamas kartu su tėvu vaikas skatinamas atsiskirti nuo motinos. Šitokiu būdu natūraliai auga vaiko autonomiškumas. Vaiko iniciatyvumas vertinamas ne kaip jo brandumo, socialumo bruožas, o tik kaip jo paties elgsenos rizikos laipsnis, kaip signalas jo elgsenai sunorminti. Paquette (cit. pagal Vaičekauskaitė, 2006) pažymi, jog tėvo vaidmuo čia labai reikšmingas. Tėvas inspiruoja vaiką rizikuoti, skatina imtis iniciatyvos naujose situacijose, tyrinėti, įveikti kliūtis. Kai kurie specialistai mano, jog besąlyginis/neįpareigojantis bendravimas labiau stiprina ir ugdo vaiko atsakomybės jausmą.

Tačiau tėvo vaidmens kaip reikšmingo akcentavimas tyrime iš tiesų buvo gana blankus:

- ✓ kartais tėvo vaidmo iškyla kaip besąlygiškas, neįpareigojantis;
- ✓ kartais tėvo vaidmo yra kaip drausmintojas ir tvarkos prižiūrėtojas.

Vaikai gali prisitaikyti arba neprisitaikyti prie neįgalaus brolio ar sesers. Tyrimai rodo, kad kai kurie vaikai prisitaiko sunkiai, kai kurie nesunkiai, o kai kuriems šis patyrimas netgi naudingas.

Dauguma neįgaliųjų vaikų tėvų tyrimų buvo skirti motinoms, tačiau neseniai atlikti tyrimai parodė, jog tėvai išgyvena tokį pat stresą kaip ir motinos ar kiek mažesnę nei jos. Tėvai gali turėti įtakos šeimos santykiams, teikdami paramą motinoms ir kitiems šeimos nariams.

1.2.2. Šeimos psichosocialiniai poreikiai ir problemos

Norint suprasti, ką tėvams reiškia susilaukti negalios ištikto vaiko, reikia žinoti, ką apskritai reiškia susilaukti kūdikio.

A. Bakk, K. Grunewald (1997) pastebi, kad tapdamas tėvu, žmogus turi gebėti prisitaikyti, nes staiga pasidaro atsakingas už kažką kitą, kuriam nuolatos reikia skirti didžiulį dėmesį, tampa pririštas, privalo atsisakyti kai kurių poreikių, o kitus tiesiog palinkti ateičiai. Pasikeičia tėvų tarpusavio santykiai, nes jie nebegali kaip anksčiau visų pirma patenkinti savo ar vienas kito

poreikių. Ši būseną paprastai sukelia nemažą sunkumą, tačiau kartu ji atneša didelę laimę ir džiaugsmą.

▪ **Psichologinė savijauta vaiko su negalia šeimoje**

Tėvų, sulaukusių vaiko su negalia, situacija yra labai skirtinga. Tai sunkus ir giliai sukrečiantis įvykis, kuris visam laikui pakeičia tėvų gyvenimą (Bakk, Grunewald, 1997).

Jackson (cit. pagal Jusienė, 1999) pastebi, kad remiantis įvairiais psichologiniais tyrimais tėvų reakcijos į neįgalintį vaiką bei jo priėmimo procesas yra gana individualūs ir priklauso nuo daugelio veiksnių: kultūrinės aplinkos, patyrimų, išgyvenimų prieš vaikui gimstant, kitų šeimos narių požiūrio, tėvų vertybių, vaiko negalios ypatumų ir kt. Be to, Mariono ir McCaslino (cit. pagal Jusienė, 1999) atliktų tyrimų duomenimis, ne visos šeimos patiria ypač stiprius emocinius išgyvenimus, gimus kūdikiui su įgimtais trūkumais. Manoma, kad tam įtakos gali turėti aplinkos teikiama socialinė parama (ir, žinoma, tos paramos priėmimas) bei kiti veiksniai.

J. Ruškus, Hardman ir kt., Hallahan ir Kauffman irgi akcentuoja šeimos narių reakcijos įvairumą. Pasak jų, reakciją turi įtakos tėvų amžius, jų emocinė branda, santuokinių ryšių tvirtumas, socialinis palaikymas, teikiamos pagalbos kryptingumas, santykių su kitais vaikais, draugais, vieno su kitu ypatumai, religinės vertybės, kultūriniai bei ugdymo veiksniai, socialinis ekonominis statusas, vaiko neįgalumo tipas, ryškumas bei tai, kada jis buvo nustatytas, bei daugybė kitų faktorių.

V. Satir (cit. pagal Jusienė, 1999) akcentavo sutuoktinių savęs vertinimą (disfunkcines šeimas, anot jos, beveik visada sudaro žemai save vertinantys žmonės). Neįgalaus vaiko gimimas mažina tėvų savigarbą, savo vertės pajautimą. Jei iki tol savęs vertinimas buvo aukštas ir tapatus, tėvai gana greitai turėtų įveikti šią kritinę situaciją. Tačiau jei savęs vertinimas jau buvo žemas ir priklausė nuo tokių išorinių dalykų, kaip vaikų sėkmė, karjera ir kt., neįgalus vaikas ypač žėis tėvų savigarbą. Dėl žemo savęs vertinimo sutuoktiniai negali aiškiai išreikšti savo poreikių, o jų nepatenkinimą suvokia kaip meilės stoką (Navaitis, 1996). Susidaro ydingas ratas, kai save nuvertinantis žmogus savo elgesiu patvirtina savo menkumą (cit. pagal Jusienė, 1999).

M. Barkauskaitės ir kt. (cit. pagal Asačiovienė, Galkienė, 2008) pastebėjimais, šeimoje neįgalus vaikas tėvų vedybinius santykius arba sustiprina, arba pablogina. N. Radzevičienės (cit. pagal Asačiovienė, Galkienė, 2008) nuomone, tokios šeimos save izoliuoja nuo pažįstamų, giminių.

Anot D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) neįgaliųjų vaikų tėvai dažnai kovoja su giliai įaugusiu jausmu, kad jie vienaip ar kitaip yra atsakingi už savo vaiko būklę. Daugeliu atvejų tokiai minčiai nėra jokio pagrindo. Ir vis dėlto kaltė yra vienas dažniausiai ypatingą vaiką turinčių tėvų patiriamų jausmų. Toks visuotinis kaltės paplitimas tikriausiai nulemtas fakto, kad pirminė daugelio negalių priežastis yra nežinoma. Netikrumas dėl vaiko negalios priežasties verčia samprotauti, kad kalti yra jie patys. Ypač pažeidžiamos motinos.

B. Guleko ir kt. (cit. pagal Karvelis, 2001) tyrimai rodo, kad pirmoji motinos reakcija suvokus vaiko negalę yra stiprus sukrėtimas, paskui dvasinės kančios dėl to, kad ši nelaimė ištiko kaip tik jos vaiką, suvokimas, kad ji pati ar vyras yra tokios vaiko būklės kaltininkai. Ypač tai pastebima, kai vaikas gimsta tėvų nelaukiamas arba kai negalės priežastis – nepakankama priežiūra. Tėvams įsisąmoninus vaiko negalę, jo vystymosi padarinius, iškyla ne tik kasdieninių sunkumų, bet labai pasikeičia ir šeimos gyvenimo būdas, nes neįgalus vaikas reikalauja daugiau rūpesčio ir priežiūros, laiko ir dėmesio negu sveikas. Dėl to kyla šeimos konfliktų, pakranta normalūs tarpusavio santykiai, tėvų pastangos išsaugoti buvusį šeimos gyvenimą dažnai būna nesėkmingos. A. Zaborskis ir S. Gradeckienė (cit. pagal Pileckaitė-Markovienė, 2008) taip pat pastebi, kad vaiko negalia turi įtakos šeimos struktūrai ir jos narių tarpusavio santykiams. Neįgaliųjų vaikų motinos rečiau patenkintos savo šeimos narių tarpusavio bendravimu.

Featherstone (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003) pastebi, kad tėvai ne tik patiria ambivalentiškų jausmų dėl vaiko negalios priežasties, bet ir yra labai pažeidžiami, kai kiti juos kritikuoja sprendžiant savo vaiko problemas. Kartais tėvai jaučiasi esą visų dėmesio centre ir mano, jog kiti žmonės vertina jų sprendimus dėl vaiko gydymo, jo ugdymo vietos parinkimo ir pan. Be to, tėvams tenka ne tik kovoti su netinkamomis visuomenės reakcijomis į vaiko negalią; jiems iškyla subtili užduotis kalbėtis apie negalią su pačiu vaiku. Tai gali būti sunki pareiga: tėvai kalbėdami apie tai neturi dar labiau sureikšminti negalios, nes ji ir taip yra svarbi. Kitaip tariant, tėvai nenori jaudinti vaiko ar priversti jį labiau išgyventi dėl negalios negu būtina (Hallahan, Kauffman, 2003).

W. Mansell ir K. Morris (2004) pasitelkdami kitų autorių tyrimus, savo darbe rašo, kad tėvai susiduria su sunkumais dar prieš vaiko sveikatos diagnozės išsiaiškinimą, ir dėl to šeimoje atsiranda įtampa. Šie autoriai skiria keturias diagnostinio proceso stadijas: laikotarpis prieš diagnozę, diagnozės sužinojimas, podiagnostinis laikotarpis ir diagnozės pripažinimas –

adaptacija. Kiekvienoje stadijoje tėvai susiduria su skirtingomis problemomis, kurios nulemia tam laikotarpiui būdingas emocines reakcijas.

Neįgalių vaikų tėvai paprastai negali susitaikyti su vaiko vystymosi sutrikimu. P. Ilgevičiaus (cit. pagal Karvelis, 2001) psichologiniai tyrimai parodė, kad tėvai neretai būna labai sutrikę, jaučiasi pažeminti ir gėdijasi, nervinasi, blaškosi, ieško „magiškų“ priemonių situacijai pagerinti; jausdamiesi esą bejėgiai, stengiasi save teisinti ir kaltinti kitus; vengia bendrauti su aplinkiniais žmonėmis ir stengiasi nuslėpti tikrąją padėtį, reiškia nepagrįstas pretenzijas savo šeimos nariams ir t.t. Tėvai nori išbandyti viską, kad galėtų padėti vaikui. Kai ateina „neigimo“ laikotarpis, tėvai išgyvena būklę, kurią Auebachas (cit. pagal Karvelis, 2001) vadina „sąžinės priekaištais“. Ši būklė prasideda tada, kai kaltės jausmas pažadina troškimą grumtis su likimu ir suversti kaltę kitiems: kaltina ne tik save, bet ir gydytojus, savo protėvius, pašalinius žmones. Ne kiekvienas tėvas ar motina, suvokdami sudėtingą situaciją ir išgyvenimų kartėlį, susitaiko su esama padėtimi ir pasirenka optimalų būdą kuo geriau parengti neįgalų vaiką gyvenimui ir darbui (Karvelis, 2001).

Remiantis įvairių šalių mokslinė literatūra bei praktine patirtimi, galima skirti tam tikrus veiksnius, apibendrinančius pokyčius šeimose, auginančiose neįgalų vaikų, bei šeimos narių išgyvenimus. Anot J. Ruškaus (2001) tokių veiksmų teorinis išskyrimas leidžia ne tik geriau apsvarstyti pokyčių tiriamose šeimos dinamiką, tačiau ir geriau ją įvertinti emancipaciniu požiūriu, numatyti socialinės-psichologinės pagalbos šeimai prioritetus.

1. Gedėjimas ir išgyvenimų pakopa

Neįgalaus vaiko gimimas išgyvenamas kaip ilgai laukto, svajoto, idealaus, sveiko vaiko mirtis. Skiriamos tokios tėvų, sulaukusių neįgalaus vaiko, gedėjimo pakopos: neigimas, derėjimasis, pyktis, depresija, priėmimas. Šokas, negalės fakto neigimas, perdėtas susirūpinimas yra pradinė tėvų reakcija į žinią apie jų vaiko negalę. Neigimas iš esmės yra teigiamas dalykas, tik jam užsitęsęs tai gali tapti problema visiems šeimos nariams. Ilgai besitęsiantis vaiko negalės neigimas gali turėti nepalankių vaiko ir jo šeimos raidai pasekmių: tėvai, pernelyg globoja vaiką, neskatina jo siekti daugiau, nei šis geba, vengs ankstyvosios intervencijos tarnybų, nepaliamajam lankys specialistus, tikėdamiesi išgirsti jiems palankių medicininių ar psichologinių išvadų.

Vėliau, kai tėvai įsisąmonina vaiko negalę, jie pyksta ant Dievo, situoktinio arba ant specialistų (gydytojų), kad nepadedą, negydo, ant pedagogų, kad šie nepadedą siekti mokymosi pažangos.

Pykti galima ant visuomenės, kad neužjaučia, nesupranta ir pan. Kartais tėvai nukreipia pykti į save.

2. Nepalaujamas stresas

Vaiko negalės išaiškėjimas, be abejonės, šeimoje sukelia didelį stresą. Neįgalaus vaiko gimimas ir augimas laikomas lėtinio pobūdžio stresu visai šeimai. Tai šeimos, auginančios neįgalų vaiką, charakteringas bruožas, skiriantis ją nuo kitų krizinę situaciją išgyvenančių šeimų. Daugelis šeimų neįgalaus vaiko priežiūrai skiria 20 valandas per dieną, septynias dienas per savaitę ir taip daugelį metų. Stresas negailestingai fiziškai ir psichiškai sekina šeimą. Be to, pradeda slėgti piniginės problemos. Nuolatinis stresas meta šešėlį ir šeimos planams. Šeimos nariai ateityje beveik nemato palengvėjimo. Susiformuoja uždaras ratas „vaikai-namai“. Rutina tiesiog bukina šeimos narius. Jie nebeturi laisvalaikio, užuot siekusi nepriklausomybės, brendimo ir individualizacijos, šeima mato tik neviltį, priklausomybę ir socialinę izoliaciją. Stresas gali paveikti ir šeimos sistemą: vertybes, šeimos ribas, sąveikos šeimoje modelius, socialinius vaidmenis.

A. Nedelisky (2004) akcentuoja streso buvimą neįgalaus vaiko šeimoje, tyrinėdamas tėvus turinčius vaikus su fizine negalia. Autoriaus teigimu, tėvai, auginantys vaiką su fizine negalia, patiria didesnę stresą nei sveikų vaikų tėvai. A. Nedelisky (2004) savo tyrimu įrodė, kad yra ryšys tarp tėvų depresijos, nerimo ir šeimyninės nesantaikos, kuriuos sąlygoja vaiko neprisitaikymas. Tad tėvų psichologinis nesusitaikymas su vaiko negalia gali sukelti pavojų ir pačiam vaiko prisitaikymui.

P. Boss (cit. pagal Butkevičienė, 2001) išskiria vidinį ir išorinį šeimos gyvenimo kontekstą, kuris padeda suprasti ir paaiškinti šeimos reakciją į stresą. Vidinis kontekstas savo ruožtu gali būti klasifikuojamas: į struktūrinį (šeimos bendravimas, tarpusavio santykiai, šeimos organizacija, taisyklės), psichologinį (šeimai būdingas savęs ir aplinkos suvokimas) ir filosofinį (šeimos vertybės ir įsitikinimai). Šeimos išorinis kontekstas apima: kultūrą (visuomenėje vyraujančias vertybes ir idealus, socialinius santykius ir socialinę politiką), istoriją, šeimos gyvenimo ciklą, paveldimumą, ekonomiką. Įvairių autorių atliktų tyrimų rezultatai apie šeimos struktūrinius pokyčius vaiko negalios atveju yra gana skirtingi: vieni autoriai pažymi, kad dėl vaiko negalios dažnai kyla konfliktai šeimoje ir skyrybos, tuo tarpu kiti šaltiniai nurodo, jog vaiko negalia šeimos narius sutelkė, jie tapo artimesni. E. Smirnova (cit. pagal Butkevičienė, 2001) pastebi, kad šeimose, kur šeimos nariai yra ypatingai stipriai susiję – priklauso vienas nuo

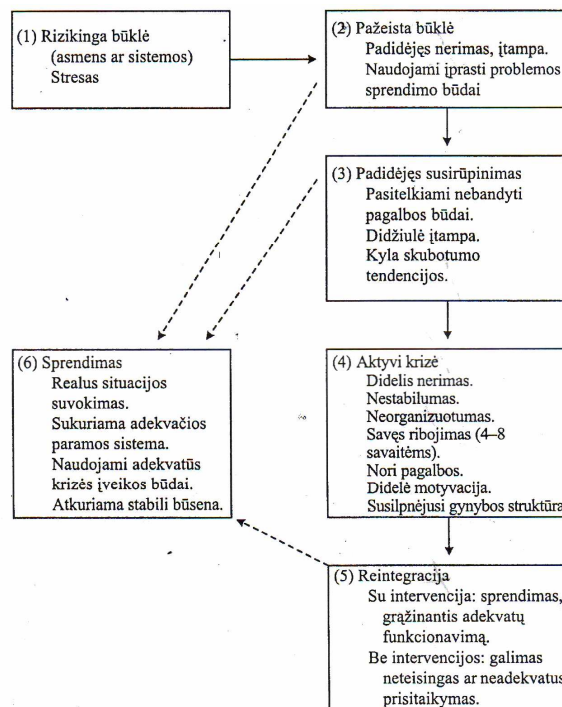
kito, bijomasi vaiko savarankiškumo, jis yra varžomas. Tuo tarpu silpni šeimos tarpusavio ryšiai pasireiškia kai kurių šeimos narių (dažniausiai tėvo) pasitraukimu ir minimaliu dalyvavimu šeimos gyvenime.

Šeimos psichologija ir filosofija – kitas įdomus ir svarbus aspektas. Kaip teigia R. Butkevičienė (2001) tėvus galima suskirstyti į pesimistus ir optimistus: pesimistai tėvai vaiko neįgalumą priima kaip Dievo siųstą išbandymą, todėl įsitikinę, kad nereikia stengtis kovoti su savo likimu, nes nieko neįmanoma pakeisti. Šie tėvai mano, kad jų vaiko problema niekam nerūpi ir yra tik jų šeimos reikalas. Tuo tarpu optimistai savo šeimos gyvenimą vaiko negalios kontekste įvardijo kaip vertingą tuo, kad kiekviena diena jiems atneša naujų ir įdomių dalykų. Jie yra laimingi sutikdami vis naujų žmonių, norinčių jiems padėti. Nors minėtos apklausos autoriai respondentus suskirstė į pesimistus ir optimistus, tokį tėvų nusiteikimą lemia ir šeimoje vyraujančios vertybės bei nuostatos. Šeimos kultūra ir ideologija turi didelę reikšmę šeimos lankstumui, ypač tėvų vaidmens šeimoje sampratai. Griežtas tradicinis požiūris į motiną, atsakingą už vaiko ir namų priežiūrą, o tėvą – šeimos išlaikytoją, vaiko negalios atveju gali sukelti šeimoje vaidmenų konfliktą. Šį klausimą plačiau analizavo E. Smirnova (cit. pagal Butkevičienė, 2001): autorė pastebi, kad moterys daug dažniau nei vyrai identifikuoja save su vaiko globėjomis, kurios visą gyvenimą privalės rūpintis vaiku. Be to, moterys triskart dažniau nei vyrai kaltina save dėl to, kad negali vaiko išgydyti. Tokius rezultatus lemia socialkultūriniai visuomenės stereotipai, kurie skatina šeimos sistemos frigidiskumą ir mažina jos adaptacines galimybes.

Šeimos socialinės-demografinės charakteristikos yra kitas svarbus veiksnys, su kuriuo mokslininkai sieja šeimos reakciją į stresą. Kaip pažymi R. Hill (cit. pagal Butkevičienė, 2001), šeimos krizės priežastys pradžioje buvo analizuojamos tik socialinio-ekonominio šeimos statuso kontekste. Pastebėta, kad žemesnės socialinės padėties šeimos su mažomis finansinėmis įplaukomis ne tik patiria krizę dėl pajamų, bet ir turi mažiau galimybių naudotis sveikatos, energijos ištekliais, taip pat gauti informacijos ir pagalbos, reikalingos krizei įveikti. Antra vertus, žemesnės socialinės padėties šeimos kelia sau mažesnius reikalavimus statuso ir prestižo prasme nei vidutinės socialinė padėties, taigi palankiau sureaguoja į finansinę šeimos krizę. K. Meadowas ir L. Meadow (cit. pagal Butkevičienė, 2001), tyrinėję tėvų, auginančių neįgalų vaiką, socializacijos problemas, pastebėjo, kad tėvų socialinis-ekonominis statusas ir šeimos demografinės charakteristikos labai svarbios ne tik pirmajai tėvų reakcijai į negalią, bet ir vėliau,

vykstant neįgalaus vaiko socializacijai. Autoriai pažymi, kad mamos, kurių socialinis-ekonominis statusas aukštesnis, į vaiko negalią dažnai reaguoja kaip į netektį, tuo tarpu žemesnio socialinio-ekonominio statuso mamos vaiko negalią priima kaip vaidmenų krizę savo šeimoje. Stresas šeimoje priklauso ne tik nuo tėvų, bet ir nuo neįgalaus vaiko charakteristikų. Kuo vyresnis vaikas, tuo mažiau tėvai tiki savo galimybėmis tinkamai jį pasirūpinti. Be ankščiau minėtų charakteristikų, vaiko gimimo eiliškumas, tėvų religinė orientacija ir fizinė sveikata nurodomos kaip svarbios vaiko su negalia socializacijos charakteristikos.

Neįgalaus vaiko gimimas kaip krizė. Johnson (2001) teigia, kad krizė atsiranda, kai dėl stresinės situacijos ir (ar) staigių permainų patenkinimo socialinio funkcionavimo lygio sistema, pavyzdžiui šeima, praranda pusiausvyrą ar stabilumą. Susidorojimo su šia situacija būdai, padėdavę anksčiau daugiau neveikia, nors paprastai visada dedama pastangų įveikti krizę. Šeimos patiria krizę, kai pereina iš vienos raidos stadijos į kitą. Pavyzdžiui, gimus pirmagimiui ar neįgaliam vaikui, reikia naujų socialinio funkcionavimo modelių, o tai sukelia papildomą stresą, kartais krizę.



2 pav. **Krizės procesas**

Šaltinis: Johnson L. (2001). Socialinio darbo praktika: bendras požiūris, p. 281.

2 pav. parodytas visas krizės procesas. Rizikinga būseną, pažeidžiama būklė ir didėjantis nusiminimas yra prieš krizinės būklės, kurias dažnai galima įveikti naudojant įprastas

susidorojimo su krize priemonės ir pasitelkus asmeninės paramos sistemą. Kai naudojantis šiomis priemonėmis sprendimo nerandama, pereinama į krizės būseną (Johnson, 2001).

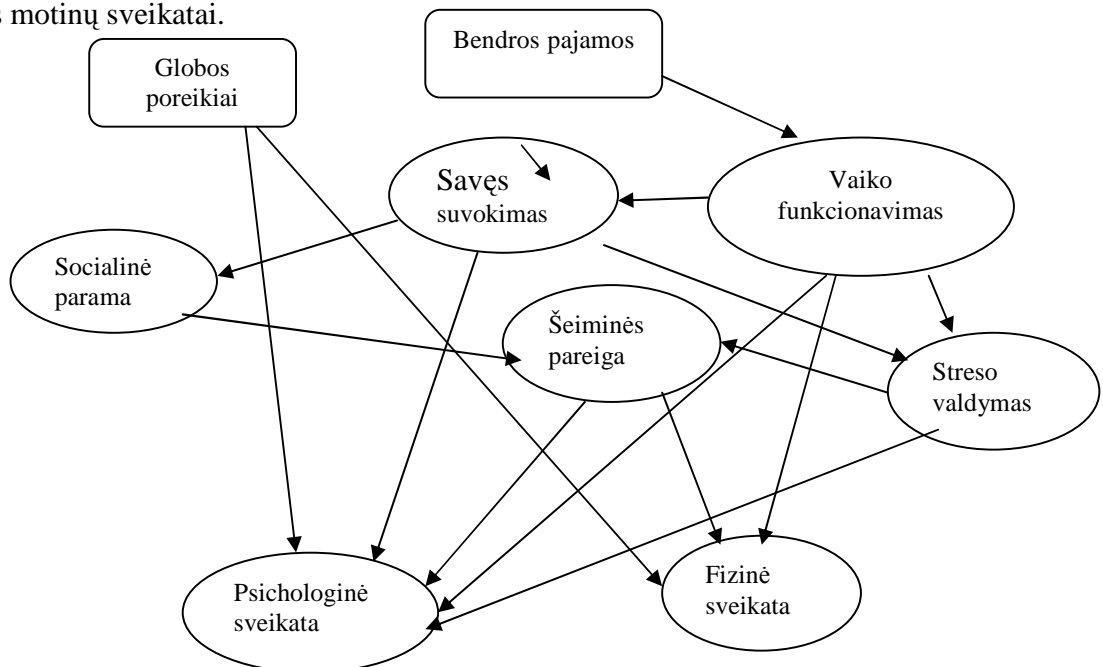
Siekiant suvokti šeimos identiteto krizę, B. Kreivienė (2007) siūlo remtis K. Miškinio išskiriamais trimis vaikų gimimo šeimoje motyvais: psichologiniais (prasmingesnis šeimos gyvenimas, tapimas motina ir tėvų, sutuoktinių suartinimas, giminės pratęsimas ir pan.), socialiniais (tėvų lūkesčių išsipildymas vaikuose, tėvų autoriteto didėjimas, sėkmės siekimo motyvas ir pan.), ekonominius (pagalba iš tėvų, tėvų aprūpinimas senatvėje ir pan.). Šeimos negalės situacijoje minėti motyvai tarsi netenka prasmės. Tėvai suvokia, kad aprūpintojo vaidmuo metams bėgant nesikeis arba dar sudėtingės. Sudėtinga situacija ir šeimos identiteto krizė nutolina kiekvieną šeimos narį nuo pasitenkinimo pajautimo.

Bakk ir Grunewald (1998) teigia, kad 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 prilyginama dideles permainas gyvenime sukeliančioms arba netekties krizėms, išgyvenantys tėvai patiria ir vidinių sunkumų, susijusių su kalte, baime, bejėgiškumu, savęs nuvertinimu, ir išorinių sunkumų, susijusių su specifiniais reikalavimais vaiko priežiūrai, socialine stigmatizacija, ir pan. Kita vertus, Alper ir kt., Atkins, Cook ir kt., Hintermair, Ruškus (cit. pagal Jusienė, Bagdonaitė, 2004) pastebi, kad patiriami sunkumai nėra trumpalaikiai, kuriuos galima būtų įveikti mobilizavus jėgas ir turimus vidinius išteklius.

Ha Jung-Hwa, Hong Jinkuk ir kt. (2008) tyrė 50-mečius vyrus bei moteris ir siekė nustatyti lyčių skirtumų įtaką tėvų, auginančių neįgalius vaikus, gerovei. Paaiškėjo, kad tėvai, auginantys vaikus turinčius vystymosi ir psichinės sveikatos problemas, patiria žymiai didesnę neigiamą negalės poveikį, nežymiai skurdesnę materialinę gerovę ir somatinius simptomus nei sveikų vaikų tėvai. Tyrimas patvirtino, kad vaikų su negalia turėjimas kenkia tėvų psichinei ir fizinei sveikatai, tačiau tai tik vienas iš daugelio faktorių veikiančių tėvų gerovę. Palyginus vyresnio amžiaus tėvus su jaunesniais, paaiškėjo, kad nuo amžiaus nelabai skiriasi neigiamas negalės poveikis ir psichologinė tėvų gerovė. Nors pastebėta, kad tėvų amžius, kuomet buvo nustatoma negalės diagnozė ir trukmė, yra svarbus prognozuojamai tėvų gerovei, brandai ir adaptacijai. Tyrimas parodė, kad vaiko neįgalumo poveikis nesiskiria pagal lytį, t.y. vaikų su vystymosi ir psichinės sveikatos problemomis abiem tėvams būdingas stresas. Autoriai pabrėžia, kad tokie duomenys prieštarauja ankstesnėms tyrimams, kurie teigia, kad moterys patiria didesnius sunkumus nei vyrai. Jų nuomone, tokį neatitikimą galima paaiškinti tuo, kad net jeigu motinos ir

patiria didesnius sunkumus, tačiau jos jaučia didesnę globos emocinį atpildą ir pasitenkinimą nei vyrai, o tai savo ruožtu sumažina jų kančią ir didina gerovę. Be to, Ha Jung-Hwa, Hong Jinkuk ir kiti nustatė, kad tėvų darbo statusas yra vienas iš pagrindinių socialinių demografinių veiksnių lemiančių tėvų gerovę. Paaiškėjo, kad tėvų, kurie dirbo, neigiamas negalios poveikis buvo mažesnis, o psichologinės gerovės lygis – aukštesnis. Tai rodo, kad nepaisant globos užduočių, užsiėmimas kita veikla gali apsaugoti tėvus nuo nuolatinio nusivylimo.

R. Parminder, M. O'Donnell, P. Rosenbaum ir kt. (2005) nustatė, kad vaikų su vystymosi negalia elgesys ir globos poreikis stipriai veikia motinų, kaip vaiko globėjos, psichologinę ir fizinę sveikatą. Jų atliktas tyrimas patvirtino prielaidą, kad vaiko funkcionavimo problemos yra vienos svarbiausių charakteristikų, nulemiančios motinų psichologinę gerovę. Neklinikiniai vaiko su negalia funkcionavimo problemos taip pat įtakoja netiesiogiai motinų psichologinę sveikatą per savęs suvokimą ir šeimines pareigas. Globos poreikiai tiesiogiai prisideda prie motinų psichologinės ir fizinės sveikatos. Tačiau nerasta įrodymų patvirtinančių ryšį tarp globos poreikių ir savęs suvokimo ar socialinės paramos. Šeimyninė pareiga yra pagrindinis veiksnys lemiantys motinų psichologinę sveikatą. Šis konstruktas veikia sveikatą tiesiogiai, tuo tarpu netiesiogiai – savęs suvokimą, socialinę paramą ir streso valdymą. Bendros namų ūkio pajamos neturi įtakos motinų sveikatai.

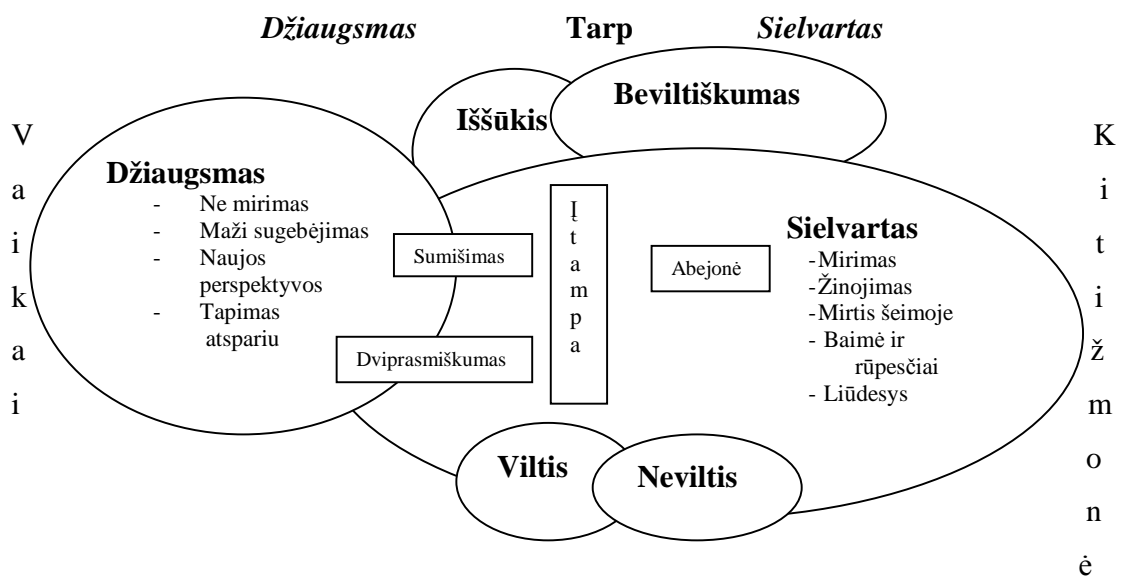


3 pav. **Struktūrinis modelis veiksnių, turinčių įtakos globėjų (motinų) sveikatai**

Šaltinis: Parminder R., O'Donnell M, Rosenbaum P. And others (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics Vol. 115 No.6, pp.e626-e636

P. M. Kearney, T. Griffin (2001) analizuodami tėvų patirtį su neįgaliais vaikais, savo darbe kreipė dėmesį į džiaugsmo ir sielvarto aspektus. Jie sukūrė modelį, paaiškinantį tėvų negalios išgyvenimą (žr. 3 pav.). Modelis iliustruoja abejones, neaiškumus bei džiaugsmo ir liūdesio, vilties ir nevilties, panikos ir beviltiškumo dinamiką. Jame vaizduojama džiaugsmo būseną, kuri atsiranda sąveikos su savo vaiku metu, o liūdesys yra dažnai atsakas į tėvų santykius su kitais žmonėmis. Autorių teigimu, šie aspektai negali būti nagrinėjami atskirai, tuo tarpu turi būti suprasti ir įsisavinti viso reiškinio „džiaugsmo ir sielvarto“ kontekste. Jie turi būti nagrinėjami kaip visuma, kurioje jie susipina ir tampa priklausomi vienas nuo kito.

Autoriai įvardija tokius sielvarto komponentus: vaiko mirties tikimybė; vaiko būklės pasikeitimo galimybė; vaiko negalios priėmimas kaip mirtis šeimoje; tėvai palikti kitų žmonių ir sveikatos sistemos likimo valiai; pažeidžiami kaip pilietiškai tėvai ir bejėgiškumo jausmas; tėvai išgyvenantys daug baimės ir nerimo ypač dėl ateities; sudėtingas liūdesys. Džiaugsmo komponentai: vaikas nemiršta; nors minimalūs vaikų sugebėjimai; naujos perspektyvos padedančios pakeisti asmeninius įsitikinimus ir savivertę; tapimas atsparesniems nesėkmėms.



4 pav. Tarp džiaugsmo ir sielvarto: buvimas neįgalaus vaiko tėvais

Šaltinis: Kearney P. M., Griffin T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability // Journal of advanced nursing Vol. 34(5), 585

Anot P. M. Kearney, T. Griffin (2001), tėvai vaizduoja negatyvumą, susijusį santykiuose su kitais žmonėmis, kuris vis stiprėja. Tai profesionalų pranešimai apie beviltišką prognozę,

bendravimas su šeima ir draugais. Visi jie sukelia tokius jausmus/išgyvenimus kaip pyktis, skausmas, atmetimas, izoliacija, nesėkmė ir neviltis. Autoriai pabrėžia, kad nepaisant vaikų veiksmų apribojimų, tėvai stengiasi išlaikyti viltį.

M. M. Britol, J. J. Gallagher (2007) atliktas tyrimas parodė, kad motinoms ir tėvams, auginantiems neįgalius berniukus:

- ✓ dažniau pasireiškia depresijos simptomai nei neturintiems neįgalius vaikus, tačiau skirtumas nėra statistiškai reikšmingas. Motinos dažniau patiria depresijos simptomus nei tėvai.
- ✓ būdingos didesnės šeimyninės prisitaikymo problemos nei neturinčių neįgalius vaikus. Ši situacija ypač būdinga neįgalųjų vaikų tėvui, o ne motinai.
- ✓ daugiau patiria sutrikimų kasdieniniame gyvenime (valgio, miego, apsilankymo pas draugus ir pan.) nei tėvai neturintys neįgalius vaikus. Tai ypač būdinga motinoms.
- ✓ tėvas mažiau prisiima atsakomybės už neįgalius vaikus nei sveiko vaiko tėvas, ypač už pagrindinius namų ruošos klausimus.
- ✓ šeimoje, kurioje motina dirba, tėvas mažiau įsitraukia į vaiko slaugymą ir net nėra skirtumo ar žmona dirba visą darbo laiką ar dalį. Nors tėvas mažiau prisiima atsakomybės, tačiau vis tiek padeda prižiūrėti neįgalų vaiką.
- ✓ motinos gauna mažiau poilsio ir pasilinksminimo paramos nuo savo sutuoktinio. Be to žmonos gauna mažiau emocinės paramos nuo vyro nei vyrai nuo žmonių.
- ✓ tėvo dalyvavimo neįgalaus vaiko priežiūroje ir išraiškingos paramos teikimo ypatumai nepriklauso nuo vaiko amžiaus ir vaiko IQ.

Batshow ir Perret, Heward ir Orlansky, Lin (cit. pagal Jusienė, Bagdonaitė, 2004) teigia, jog prisitaikymas prie vaiko neįgalumo yra nuolatos vykstantis procesas. Daugelis autorių (Hall ir kt., Lesar ir kt., Leyser, Quitner) (cit. pagal Jusienė, Bagdonaitė, 2004) pabrėžia, kad tėvų psichologinio prisitaikymo rodiklis galėtų būti patiriamas tėvystės sukeliama streso lygis. Taip pat Hall ir kt. (cit. pagal Jusienė, Bagdonaitė, 2004) mini tokius psichologinio prisitaikymo lygį atspindinčius rodiklius kaip nerimas, depresija, Cook ir kt. (cit. pagal Jusienė, Bagdonaitė, 2004) - vaiko globos našta. Lin, Skinner ir kt. (cit. pagal Jusienė, Bagdonaitė, 2004) vertina įvairius tėvų požiūrio į neįgalų vaiką aspektus, tėvų turimus vidinius ir išorinius išteklius, teigiamą šeimos vertinimą, asmenybės augimo veiksnius. J. Parkas ir A. P. Turnbullas (2002) teigia, kad psichologinio prisitaikymo lygį atspindi įvairūs gyvenimo kokybės rodikliai, pavyzdžiui, šeimos

narių asmeninių poreikių tenkinimas, šeimos narių poveikis vienas kitam. Tačiau šie autoriai pabrėžia, kad nėra aiškaus gyvenimo kokybės standarto – kiekviena šeima nusprendžia, ką „kokybė“ reiškia jai. Panašiai teigia ir S. Gradeckienė (1998), nurodydama, kad tiriant ir sveikus, ir neįgalius asmenis arba jų šeimas, svarbesni yra ne objektyvūs gyvenimo kokybės rodikliai, duomenys arba matai, o subjektyvus jos vertinimas – pasitenkinimo savo gyvenimu, arba laimingumo, lygis (cit. pagal Jusienė, Bagdonaitė, 2004).

R. Jusienė ir L. Bagdonaitė (2004) nagrinėjo, kaip įvairūs socialinės paramos tėvams, auginantiems neįgalų vaiką, aspektai susiję su jų psichologiniu prisitaikymu. Tyrimo metu, jos atskleidė, kad:

- Neįgalus vaikus auginantys tėvai, gaunantys daugiau paramos iš sutuoktinio, rečiau pabrėžia neigiamus neįgalaus vaiko augimo padarinius, yra mažiau depresiški, patiria mažiau problemų šeimoje, mažiau linkę perdėti globoti vaiką ir jaučiasi laimingesni.
- Daugiau vaikų turintys tėvai, rečiau pabrėžia neigiamus vaiko neįgalumo padarinius, yra mažiau depresiški ir pesimistiški.
- Tėvai, turintys asmenį, kurio globai arba priežiūrai gali palikti neįgalų vaiką, rečiau pabrėžia neigiamus vaiko neįgalumo padarinius ir labiau teigiamus, patiria mažiau problemų šeimoje, mažiau linkę į perdėta vaiko globą, yra mažiau depresiški ir jaučiasi laimingesni.
- Dažnai su kitais neįgalių vaikais tėvais bendraujantys tėvai nurodo daugiau teigiamų neįgalaus vaiko auginimo aspektų.
- Neįgalius asmenis ir jų šeimas vienijančioms bendruomenėms priklausantys tėvai yra blogiau psichologiškai prisitaikę, nei bendruomenėms nepriklausantys tėvai. Bendruomenėms dažnai priklauso suaugę neįgalieji ir ryškesnio socialinio – intelektualinio neįgalumo asmenys, ir jų tėvai.

▪ **Specifinės šeimos, auginančios neįgalų vaiką, problemos bei rūpesčiai**

Remiantis J. Ruškaus, D. Gerulaičio, A. Vaitkevičienės tyrimu (2004), buvo identifikuoti ir atskleisti šie šeimos narių išgyvenimai, jų dinamika ir intensyvumas, specifinės problemos, poreikiai, susiję su vaiko negale:

- ✓ Per tyrimą nustatyta, jog šeima, auginanti neįgalų vaiką, pasižymi savitu gyvenimo būdo kitimu, patiria tam tikrų (unikalių) išgyvenimų. Tai kompleksinis reiškinys: šeimos nariai

visi kartu ir kiekvienas atskirai išgyvena įvairiausių jausmų (nuo pykčio, gėdos, praradimo ir nusivylimo iki susitaikymo ir negalės priėmimo), vyksta savotiška tarp šeimos vidinės realybės (santykiai tarp sutuoktinių, tėvų ir vaikų, sveiko ir neįgalaus vaiko ir kt.) ir socialinės aplinkos kova (santykiai su giminėmis, draugais, kaimynais, bendradarbiais ir t.t.), kuri ne visada veikia šeimą palankia dinamika. Pažymėtina, kad tyrimo rezultatai patvirtino ir mokslinėje literatūroje aprašytus fenomenus: šeima, auginanti neįgalų vaiką, patiria tam tikrų bendrų (šeimos narių nauji vaidmenys, draugų kaita, kt.) ir specifinių išgyvenimų (kardinalios socialinio tinklo permainos, intensyvūs ir permainingi psichologinės adaptacijos momentai, socialinės ir materialinės pagalbos poreikis, kt.), jų etapiškumą.

- ✓ Be abejo, visuomenės ekonominė ir socialinė situacija taip pat vaidina nemenką vaidmenį: specializuotų įstaigų trūkumas, bendruomenės pagalbos nebuvimas, neigiamas, stigmatizuojantis aplinkinių požiūris į šeimą, auginančią neįgalų vaiką, ir pan. Socialinės priespaudos (ilgai šeimos buvo izoliuotos nuo visuomeninio gyvenimo, menkai darė įtaką vykdant integracijos, įstatymų leidimo politiką ir pan.) efektas paliko ryškią žymę šios konkrečios šeimos, susidūrusios su negale, išgyvenimų struktūroje: mikroklimato kaita, priklausanti nuo vaiko būklės pagerėjimo ar pablogėjimo, šeimos narių fizinės būklės ir psichologinės sveikatos pokyčiai (stresas, neviltis ir t.t.), sveiko vaiko emancipacija ir santykių su artimaisiais pablogėjimas, subjektyviai suvokta specialistų nekompetencija, staigus socialinio tinklo irimas ir pan.
- ✓ Bene aiškiausiai fiksuojami šeimos mentaliteto pokyčiai, kurie rodo ryškų jos gyvenimo būdo, pasaulėžiūros kitimą gimus neįgaliam vaikui. Bet kokia šeima, gimus vaikui, išgyvena savotiškus „persitvarkymus“, plačiai nagrinėtus ir aprašytus įvairioje mokslinėje literatūroje. Tačiau atliktas tyrimas leido nustatyti, jog šeima, gimus neįgaliam vaikui (patiria begalę kaltinimų sau, kitiems, išgyvena neviltį ir stresą, tampa visiškai priklausoma nuo savo neįgalaus vaiko), turi keisti iki tol vyravusią pasaulėžiūrą, ieškoti naujų savo kančių įprasminimo būdų.
- ✓ Labai ryškus šeimos mikroklimato keitimasis gimus neįgaliam vaikui. Šiuo periodu išgyventos krizės, tam tikri nutylėjimai, nuoskaudos, palikusios pėdsakus, veikia šeimos narių santykius iki šių dienų.

- ✓ Ypač svarbus yra pranešimo apie negalę momentas: kada (ar pavėluotai) pranešama apie ją, kokiais žodžiais (terminais) tai padaroma, ar vyksta dialogas tarp tėvų ir specialistų.
- ✓ Turinio analizė atskleidė dažnai neigiamą šeimos ir specialistų santykių patirtį: šeima jaučiasi specialistų „nuskriausta“, nes šie neretai neadekvačiai reagavo į šeimos poreikius, dėmesį sutelkė į vaiko sutrikimų korekciją ir mažai ragavo į visos šeimos, kaip sistemos, poreikius.
- ✓ Kitas sektorius – potencialiai įgalinančių šeimą veiksnių (tiek vidinių, tiek išorinės aplinkos stimulų) diapazonas. Atvejo tyrimas aiškiai leido išskirti konkrečios šeimos psichologinę pusiausvyrą stabilizavusius veiksnius:

- 1) religijos atradimas (įtikėjimas);
- 2) tėvų, auginančių neįgalius vaikus, bendruomenės susikūrimas ir dalyvavimas jos veikloje;
- 3) naujų socialinių tinklų kūrimas;
- 4) specifinės priemonės, padedančios neįgaliam vaikui.

Paradoksas tas, jos giminių, draugų ir kiek bendresni specialiosios edukologijos, socialinės rūpybos ir paslaugų vykdymo politikos veiksniai savotiškai užima antrą vietą. Šeima įprasminimo ir stiprybės linkusi ieškoti uždara tiesioginį bendravimą propaguojančių (religinių) bendruomenių ir panašaus likimo žmonių bendrijoje (bendruomenė „Viltis“).

- ✓ Šeimos laisvalaikio pokyčiai: turiningą šeimos laisvalaikį iki neįgalaus vaiko gimimo pakeičia priklausomybė nuo jos. Šeima visai nebegali atlikti rekreacinės funkcijos: netenkinami savirealizacijos, pomėgių poreikiai.

Dimaniškumu pasižymintys faktai liudija ir šeimos narių profesinės karjeros pasikeitimus (tėvas atsisako darbo), susijusius su neįgalaus vaiko priežiūra. Šeima dėl šios priežasties patiria materialinį netikrumą (t.y. netenkinami materialiniai poreikiai).

- ✓ Vienas didžiausių šeimai nerimų keliančių veiksnių yra nesaugumas dėl ateities, nežinomybė, kokia įstaiga ir kokios sąlygos laukia neįgalaus vaiko, kai nebus tėvų. Tai rodo nepakankamą socialinių įstaigų, ugdymo centrų pasiūlą.

J. Levickienė (2005), remdamasi Ruškaus atliktais šeimos, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialinės situacijos tyrimais, pateikia tokius psichosocialinius struktūrinius veiksnius ir ypatumus:

Profesinis savęs realizavimas. Tai yra viena iš esminių šeimos funkcionalumo sąlygų. Nemaža dalis šeimų priskiria sau visiškai nesėkmingą savęs realizavimą: dirba tik dėl atlyginimo, jaučiasi nesaugūs dėl darbo vietos ir t.t.

Laiko paskirstymo veiksniai. Daugiausia laiko šeima skiria neįgaliam vaikui. Dėl to dažniausiai nukenčia laisvalaikio, pomėgių tenkinimo, ar kažkurio šeimos nario interesai.

Psichologinė savijauta. Tėvų psichologinė būseną apibūdinama tokiais požymiais: nuovargio, depresyvumo, vienišumo, nerimo. Būtent nerimas atspindi tėvų stresinę būseną. Tėvai išgyvena depresyvumo būseną, jaučiasi gilioje depresijoje, jaučiasi beverčiai.

Poreikių veiksnys. Čia dominuoja keturios poreikių dimensijos: socialinio ir asmeninio savęs įtvirtinimo poreikis, socialinio pripažinimo ir priklausymo poreikis, saviraiškos poreikis, socialinio-ekonominio saugumo poreikis. Labiausiai išreikštas yra socialinio-ekonominio saugumo poreikis, mažiausiai- saviraiškos poreikis. Remiantis tradicinėmis poreikių teorijomis (pvz. Maslow), galime stebėti tam tikrą bazinių (fiziologinių ir saugumo) poreikių tenkinimo problemą.

Subjektyvi savo gyvenimo percepcija. Čia dominuoja keturios sritys: profesinė, santykių su draugais, santykių šeimoje ir intymaus gyvenimo. Tėvams sunkiausia yra ne tiek vaiko negalės paaiškėjimo momentas, kiek tam tikras laiko tarpas po vaiko negalės paaiškėjimo, nes profesinis gyvenimas labiausiai nukenčia, pradėjus spręsti vaiko neįgalumo problemas.

Subjektyvus stigmatizacijos suvokimas. Tėvų savęs vertinimas priklauso nuo to, kokias reakcijas jų pačių ir jų neįgalaus vaiko atžvilgiu demonstruoja aplinkiniai. Tėvai patiria „užuojautos“ reakcijas, nors jos tyrinėtojų nuomone yra stigmatizuojančios.

Šeimos ir specialistų tarpusavio sąveika. Dažnai tėvai specialistams priskiria tik paramos vaikui, o ne visai šeimai, funkciją. Tai liudija apie tam tikrą tėvų neigiamą patirtį ir specialistų funkcinių galimybių neįvertinimą. Ši problema daugeliui šeimų ypač opi.

Dalyvavimas bendrijų veikloje: motyvacijos, lūkesčiai, santykių vertinimas. Dalis neįgalius vaikus auginančių šeimų lankosi įvairiose bendrijose, organizacijose. Dažniausiai dalyvavimo bendrijos veikloje motyvacija yra noras pabendrauti su kitais žmonėmis, kiti dalyvauja tik dėl labdaros. Bendrijose tėvai gauna paramą neįgalaus vaiko užimtumo, žinių apie vaiko negalę, bendravimo su kitais tėvais, dvasinio ir moralinio palaikymo.

Psichologinio uždarmo – atvirumo dimensija. Tėvai patiria uždarmą ar atvirumą supančiai aplinkai. Uždarmo būsenoje jų veikla ir mintys nukreipiama į save ir savo neįgalų vaiką. Atvirumo atveju – į socialinę aplinką.

Laisvalaikio struktūra. Laisvalaikis ir jo paskirstymo struktūra yra viena esminių šeimos, auginančios neįgalų vaiką, psichosocialinių dimensijų. Tyrimų duomenys rodo, kad tokia šeima daugiausiai laisvalaikio praleidžia buityje. Dalis tėvų nedidelę dalį praleidžia su artimaisiais. Mažiausia dalis tėvų skiria laisvalaikio sau.

Šeimai iškylančios problemos ir socialinės paramos vertinimas. Didžiausia šeimos, auginančios neįgalų vaiką problema – nepriteklus. Kitos problemos: menkos vaiko užimtumo/ugdymo galimybės, stigmatizacija, psichologinės problemos, valstybės dėmesio stoka, sveikatos problemos, nerimas dėl ateities, tėvų bedarbystė, specialistų profesinė ir bendravimo nekompetencija, judėjimo ir erdvės suvaržymai, nesutarimai šeimoje ir kt.

Tuo tarpu A. P. Turnbull ir H. R. Turnbull (1990) siūlo nagrinėti šeimos narių problemas, galinčias iškilti įvairiomis gyvenimo ciklo stadijomis, t.y. neįgalaus vaiko ankstyvojoje vaikystėje, mokykliniame amžiuje, paauglystėje ir jaunystėje, bei brandžiame amžiuje. Autoriai pateikia pakankamai detalią tėvų ir neįgalaus vaiko brolių/seserų problemų analizę (žr. 7 Priedas).

A. Zaborskis ir S. Gradeckienė (cit. pagal Pileckaitė-Markovienė, 2008) pastebi, kad neįgalių vaikų ir jų šeimų socialinė padėtis bei materialinė gerovė yra blogesni negu sveikų vaikų ir jų šeimų. Vaiko negalia dažnai riboja motinos galimybę dirbti, šeimai įsigyti geresnį būstą, automobilį, lemia mažesnę tėvų pasitenkinimą darbu, o tėvo – ir pasitenkinimą materialine šeimos gerove. Didžiausios problemos auginant ir auklėjant neįgalius vaikus yra menka valstybės parama, finansinės problemos ir nepakankama socialinė parama. Mažiausiai problemų kelia neįgiamas kaimynų požiūris į neįgalius vaikus ir juos auginančias šeimas. Neįgalių vaikų šeimoms dažniausiai trūksta ne tik materialinės paramos, bet informacijos apie vaiko ligą, gydymą ir socialines paslaugas, taip pat dvasinės ir psichologinės paramos.

Pastaraisiais metais Lietuvoje atlikti tyrimai, nukreipti į šeimų, auginančių neįgalius vaikus, sergančių lėtinėmis ligomis (klausos negalia, epilepsija, cukriniu diabetu, psichikos negalia, Dauno sindromu) poreikius ir problemas rodo, kad minėtos šeimos tebesusiduria su daugiaplanėmis problemomis, kurios esamomis sąlygomis sunkiai sprendžiamos ir neužtikrina visaverčio šeimos, turinčios neįgalų vaiką, funkcionavimo (Šimkienė, 1998; Butkevičienė, 2001;

Laurynas, 2002; Gailienė ir Butkevičienė, 2003; Šiaurienė, 2004) (cit. pagal Butkevičienė, Majerienė, 2006). Informacijos, finansinės paramos ir emocinio palaikymo stoka visuose minėtuose tyrimuose nurodoma kaip aktualiausias problemos arba kaip svarbiausi šeimų poreikiai. Informacijos ir emocinės paramos poreikiai, kaip vieni svarbiausių tėvams, auginantiems neįgalius vaikus, išryškėja ir užsienio mokslininkų darbuose (Bailey ir Blasco, 1990; Starke ir Moller, 2002; Смирнова (1996) pateikia Rusijoje, Švedijoje ir Kinijoje atliktų tyrimų rezultatus) (cit. pagal Butkevičienė, Majerienė, 2006). Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, poreikiai, jų tenkinimo kokybė ir ypatumai užsienio literatūroje dažnai analizuojami specialisto ir šeimos sąveikos kontekste, ypač ankstyvuojų vaiko negalios laikotarpiu. Atlikti tyrimai rodo, kad specialisto (šiuo vaiko negalios laikotarpiu dažniausiai pabrėžiami medikai) 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 (Parette ir kt., 1990; Sloper ir Turner, 1993; Pain, 1999; Lindbland ir kt., 2005; Rahi ir kt., 2004) (cit. pagal Butkevičienė, Majerienė, 2006).

Vaikų su negalia tėvams daug labiau negu kitiems tenka pajusti įvairaus pobūdžio stygių. Stokojama patarimų, paramos, informacijos, laisvalaikio, laiko asmeninėms reikmėms, ramybės, miego, supratimo, padrašinimo, draugų, bendravimo, permainų, pastovumo, ateities planų, svajonių, karjeros galimybių ir vilties.

Negalios išiktų vaikų tėvai labiau negu kiti privalo turėti tokių ypatybių, kaip savęs ir vaiko negalios pažinimas, branda, valia, dėmesys, atsakomybė, gebėjimas prisitaikyti, kūringumas, ištvermė, kantrybė, humoras, gebėjimas bendrauti ir bendradarbiauti bei tartis (Bakk, Grunewald, 1997).

Е. Р. Ярская-Смирнова, Э. К. Наберушкина (2005) atskleidžia tokius šeimos, auginančios neįgalų vaiką, poreikius pagal svarbos mažėjimo tvarką:

1. Reikalingos papildomos pajamos maistui, būsto išlaikymui, medicinos paslaugoms, drabužiams ir transporto išlaidoms.
2. Informacija apie galimas ateities paslaugas vaikui.
3. Kompetetingo gydytojo poreikis.
4. Konsultacijos su psichologu, gydytoju, socialiniu darbuotoju ir kitais specialistais.

5. Pagalba atstatant fizines ir dvasines jėgas šeimoje: kaip pailsėti visai šeimai kartu arba galimybė gauti „atokvėpį“ tėvams, o vaikui tuo pačiu metu prasmingai praleisti laisvalaikį.

6. Informacija apie vaiko sveikatą.

7. Informacija apie paslaugas, kurias vaikas gali gauti šiuo metu.

8. Dantisto paieška vaikui.

9. Informacija apie laiko planavimą savo poreikiams tenkinti.

10. Informacija kaip auklėti vaiką ir ko jį mokyti.

Pasak autorių, kiek mažiau svarbesni poreikiai yra: informacija apie vaiko elgesio kontrolės būdus; psichologinė pagalba šeimai; susitikimai su kitais tėvais. Taip pat tėvams svarbu surasti daugiau laiko pokalbiams su vaiko pedagogais; sulaukti pagalbos iš sutuoktinio; surasti ikimokyklinę įstaigą, draugus, kurie galėtų ir norėtų bendrauti su vaiku; konsultuotis dėl alternatyvaus darbo; gauti informacijos apie kitas panašias šeimas, kokia bus tolesnė vaiko raida, kaip geriau pasiskirstyti pareigomis šeimoje, kaip žaisti ir kalbėtis su vaiku; išmolti spręsti šeimos problemas ir konfliktus.

Tradiciškai mokslininkai tvirtina, kad sužinoję apie tai, jog jų vaikas turi negalią, tėvai pereina keletą stadijų. Neįgalių vaikų tėvai patiria labai didelį stresą. Kiekvienas tėvas šį stresą nevienodai įveikia. Be to, ypatingo vaiko gimimas ne tik paveikia tėvų psichologinę savijautą, bet ir jų tarpusavio santykius, santykius su aplinka. Atsiranda specifinės problemos ir poreikiai.

1.3. Pagalbos šeimai strategijos

Palaikymas suvokiamas kaip parama šeimai stresinėje situacijoje, socialinis palaikymas gali turėti ilgalaikį ir trumpalaikį efektą šeimai sudėtingoje situacijoje. B. Kreivienė (2007) akcentuoja, jog socialinis palaikymas įmanomas tik socialiniame tinkle. Palaikymo jausmas sukuriamas socialiniam tikslui išreiškiant palaikomąją elgseną. Socialinio tinklo nariai gali palaikyti pagrindinį asmenį, kuriam reikalinga pagalba, ir sukurti subjektyviai suvokiamą palaikymo jausmą. S. Duck (cit. pagal Kreivienė, 2007) teigia, kad socialinio tinklo narių elgsenos būdai turėtų būti reiškiami:

- a) meile ir intymumu – gilūs pokalbiai, rūpestis, smulkių paslaugų atlikimas, dalijimasis paslaptimis, fizinis artumas ir pan.;
- b) pagarba – veiksmai, kurie leistų žmogui jaustis gerbiamam;

- c) saugumu – jaustis saugiam socialiniame tinkle išplečia asmens pasitikėjimą savimi ir aplinka; dažnai formuojant šį jausmą padeda artimas fizinis kontaktas;
- d) įvertinimu – palaikymas kuriamas klausymu atliepant, neteisiant, kad asmuo pats galėtų įvertinti gyvenimo situaciją ir pamatyti save kontekste, numatyti susitaikymo strategijas.

Taigi, nuo aplinkinių, bei visos visuomenės reakcijos į vaiką ir jo šeimą, priklauso pačios šeimos požiūris į save, bei susidariusių sunkumų įveikimas (Ruškus, 2002).

1.3.1. Socialinis palaikymas neformalioje struktūroje

A. Suslavičius (1998) teigia, jog pirminė parama ir palaikymas šeimai galimas *neformalioje* (šeima, draugai) *struktūroje* (arba artimiausiame socialiniame tinkle). S. Lesinskienė (2000) irgi pabrėžia šeimos narių, draugų paramos svarbą. Tokie artimi žmonės, kaip seneliai, dėdės/tetos, rūpestingi kaimynai ar šeimos draugai gali labai padėti šeimai, nuo pat pirmos dienos sužinojus apie vaiko negalią. Svarbu ir juos įtraukti į pagalbos procesą. Juk visų pirma, jie būna šalia ištikus krizei. Anot autorės, tai asmenys, kurie pirmiausiai gali užkirsti kelią pirminei šeimos socialinei izoliacijai. Tačiau, jei artimieji patys dar nėra priėmę vaiko neįgalumo, jaučiasi nejaukiai būdami šalia, bijo, nežino, ką pasakyti, tai gali suteikti tėvams tik dar daugiau papildomo skausmo. Svarbu, kad paramą teikiantys asmenys patys būtų įveikę vaiko neįgalumo keliamus jausmus ir gebėtų laisvai bendrauti. Išsamios informacijos suteikimas laiku, leidžia artimiesiems kuo tiksliau formuoti savo pagalbos būdus.

Aplinkos pagalbos poreikis ypač reikalingas pradiniame 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 susitaikyti su esama vaiko padėtimi, nepajėgia savarankiškai siekti reikiamų pokyčių šeimoje, kas neišvengiamai neigiamai atsiliepia jos funkcionavimui.

D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) siūlo remtis požiūriu, susijusiu su socialinės paramos sistemomis. Šis požiūris išsiskiria dviem svarbiausiais bruožais:

1. Jį taikant, daugiausia nagrinėjami *neformalūs paramos šaltiniai*. Vis daugiau ekspertų primena apie neformalius paramos šaltinius, tokius kaip plačioji šeima, draugai, religinės grupės, kaimynai bei socialiniai klubai. Manoma, kad šie šaltiniai efektyviau už specialistus ir įvairias

tarnybas gali padėti įveikti dėl neįgalaus vaiko kylantį stresą. Zinger ir Black (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003) pastebi, jog nelaimėi, šie neformalūs paramos šaltiniai, anksčiau buvę tokie populiarūs mūsų visuomenėje, dabar sparčiai nyksta.

2. Dunst ir kt. (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003) nurodo, kad taikant požiūrį, susijusį su socialinės paramos sistemomis, dėmesys kreipiamas į tai, *kaip šeimos geba padėti pačios sau*. Daugelis šeimų neturi paramos šaltinių, tad taikant požiūrį, susijusį su socialinės paramos sistemomis, galima juos surasti. Šiuo požiūriu siekiama sustiprinti šeimų savigarbą: sudaromos tokios sąlygos, kai pagalbos siekiantysis yra mažiau priklausomas nuo pagalbos teikėjo, kitaip nei būna tradiciniais atvejais. Taikant šį modelį, pagalbos ieškantysis nelaikomas problemų šaltiniu, užtat šeima skatinama priimti atsakomybę apibrėžiant ir įgyvendinant savo tikslus. Šeima, bet ne specialistai, priima visus svarbiausius sprendimus, susijusius su šeimos poreikiais. Specialistas veikia ne tiek pagalbos ieškančiojo vardu, kiek „suteikia pagalbos ieškančiajam galimybių įgyti kompetencijos, leidžiančios jam sutelkti išteklius bei paramą problemoms įveikti, adaptuotis ir tobulėti vykdant daugybę išskylančių reikalavimų“.

D. P. Hallahan D. P., Kauffman J. M., (2003) skiria tokias socialinės paramos formas:

- a) *paramos grupės tėvams*. Viena naudingiausių socialinės paramos formų, ypač tėvams tų vaikų, kuriems neseniai nustatyta negalia, yra tėvų paramos grupės. Šias grupes sudaro tėvai vaikų, turinčių tas pačias ar panašias negalias. Tokios grupės gali būti ir nestruktūruotos ir griežtos struktūros. Anot Seligman ir Darling (cit. pagal Hallahan, Kauffman, 2003), bet kokių atveju tėvų paramos grupės teikia įvairiausių naudą: neleidžia jaustis vienišam ir izoliuotam nuo kitų; teikia informaciją; siūlo tam tikrų vaidmenų modelius; suteikia galimybę palyginti.
- b) *Interneto pagalba tėvams*. Internetas vis dažniau tampa puikia pagalbos priemone tėvams, turintiems neįgalių vaikų. Negalioms ir su jomis susijusioms temoms skiriama dešimtys elektroninio pašto sąrašų, naujienų grupių ir tinklapių. Naudodamiesi elektroniniu paštu ir naujienų grupėmis, neįgalių vaikų tėvai gali bendrauti vieni su kitais, su neįgaliais žmonėmis ir su specialistais, padedančiais aptarti praktinius ir teorinius klausimus.

Tuo tarpu G. R. Pierce, B. R. Sarason, I. G. Sarason (cit. pagal Kreivienė, 2007) įveda labai svarbų elementą, susijusį su socialiniu palaikymu – pasirengimą priimti paramą. Šių autorių nuomone kalbant apie šeimą negalės situacijoje, yra atveju, kai šeima mieliau priima *tolesnio*

socialinio tinklo (profesionalų) paramą nei artimojo dėl pačių įvairiausių priežasčių (nenoro išsipareigoti, šeimos noro susitelkti ir pan.). Autoriai sutaria, kad kiekvienas socialiniame tinkle esantis žmogus atlieka tam tikrus konkrečius socialinius vaidmenis. Todėl šeimai negalės situacijoje iškyta poreikis gauti kuo įvairiapusiškesnį socialinį palaikymą ir paramą. D. R. Forsyth, Specht, Craig (cit. pagal Kreivienė, 2007) teigia, kad kuo mažesnis socialinis tinklas, tuo didesnė tikimybė, kad paramos krūvį teks nešti daugiau žmonių. Taip pat sudėtingoje situacijoje atsidūręs asmuo ar šeima gali suformuoti paramos ekspektacijas tiems nariams, iš kurių pagalbos buvo sulaukta anksčiau.

1.3.2. Šeimos ir specialistų bendradarbiavimo ypatumai

B. Kreivienės (2007) nuomone, nediskutuotinas faktas, kad šeimoje gimus vaikui su negale parama yra būtina. Labai svarbu, kad pagalba būtų organizuojama kompleksiskai, dalyvaujant specialistams. Jeigu yra nesulaukiama adekvačios pagalbos, šeimos narių santykiai viduje tampa vis sudėtingesni, pradedama menčiau kontaktuoti su socialinio tinklo nariais dėl problemų gausos ar emocinių išgyvenimų, sąmoningai ar nesąmoningai atsitraukiama nuo draugų, artimųjų, giminaičių.

Ankstyvosios intervencijos raidą lemia spartūs švietimo, sveikatos apsaugos ir socialinės sistemų pokyčiai. Integracija, inkluzija, interdiscipliniškumas bei orientacija į šeimą rodo svarbiausias ankstyvosios intervencijos tendencijas ir veiklos kryptis. S. Ališauskienė (2003) konstruoja ankstyvosios reabilitacijos tarnybos ir tėvų, auginančių rizikos grupės ir sutrikusios raidos vaikus, bendradarbiavimo modelį, grindžiamą sutelktos grupės metodu. R. Kreueger, V. Žydžiūnaitė (cit. pagal Ališauskienė, 2003) nurodo, jog sutelkta grupė yra nedidelė grupė asmenų, kuriuos jungia panašūs interesai, su kuriais tyrėjas gali diskutuoti juos visus dominančia tema. Grupės darbe svarbu tarp dalyvių sinergija ir geras kontaktas, skatinantys kiekvieną išsakyti savo nuomonę, išsamiau analizuoti problemą.

1 lentelėje pateiktas S. Ališauskienės (2003) sukurtas ankstyvosios reabilitacijos tarnybos ir šeimos bendradarbiavimo modelis, kuris grindžiamas teorinio modelio schema, parengta pagal holistinį požiūrį ir socialinių modelių grupės metodologinius pagrindus. S. Ališauskienė (2003) pateikia tokius bendradarbiavimo su šeima modelio kriterijus: pozityvumas, pasikeitimas informacija, bendras problemos sprendimas, empatija, šeimos individualumo pripažinimas, šeimos įgalinimas, specialistų komandos santykių stabilumas, savirefleksijos, specialistas – tėvų

patarėjas, orientacija į vaiko sutrikimą. Be to, autorė išskiria tokius reikšmingus kriterijus pokyčių laikotarpiu: specialistų įtaka tėvams, kalbos paprastumas; baismės, negiamos įtakos vaikui ir šeimai pripažinimas; tėvų, kaip specialisto padėjėjų, pripažinimas; konfidencialumas; specialistų įvaizdžio kūrimas; specialistų bejėgiškumo pripažinimas socialinės rizikos atveju; tėvų įtraukimo į bendradarbiavimą sunkumai; nerimas dėl savo, kaip specialisto, nuostatų.

1 lentelė. **Ankstyvosios rehabilitacijos tarnybos ir šeimos bendradarbiavimo teorinis modelis**

Kriterijai	Empiriniai požymiai
<i>Šeimos įgalinimas</i>	Tėvų gebėjimų ugdyti savo vaiką ir kontroliuoti savo gyvenimą skatinimas ir tobulinimas. Specialistų pareigos padėti tėvams pasijusti kompetentingiems ugdyti savo vaiką pažinimas.
<i>Šeimos individualumo pripažinimas</i>	Šeimos individualių skirtumų (poreikių, galimybių, interesų, vertybių, nuomonių, gyvenimo būdo) pripažinimas, vertinimas ir gerbimas.
<i>Pasikeitimas informacija</i>	Suderinto tėvų išklauso taktikos laikymasis. Informavimas apie tarnybos veiklą, tikslus, ugdymo ir pagalbos kryptis, pasidalijimas informacija, įgūdžiais ir jausmais.
<i>Pozityvumas</i>	Pasidalijimas pozityviais jausmais; atvirumas pripažįstant kiekvieno privatumą; kiekvieno priėmimas ir palankus vertinimas; pasitikėjimas; šeimos stipriųjų savybių ir patirties pabrėžimas; pozityvių vaidmenų šeimos nariams priskyrimas; parama kritiniais laikotarpiais.
<i>Bendras problemos sprendimas ir sprendimo priėmimas</i>	Bendros veiklos su tėvais inicijavimas, vaiko ugdymo plano sudarymas ir įgyvendinimas. Atvejo koordinatoriaus vaidmens komandoje ir įstaigų tinkle pripažinimas.
<i>Konkretumas</i>	Specialisto gebėjimas reaguoti tiksliai, aiškiai, specifiskai ir nedelsiant.
<i>Empatija</i>	Įsijautimas ir supratimas. Gebėjimas bendrauti su tėvais suprantant jų lūkesčius ir požiūrius, baiminimąsi, sutrikimą ar džiaugsmą.
<i>Kalbos paprastumas</i>	Vengimas įmantrių sąvokų, specialių terminų ir pan., kurie tėvams yra nesuprantami ir gąsdinantys, padeda kurti bendradarbiavimo santykius.
<i>Specialistų komandos santykių stabilumas ir ART veiklos organizavimas</i>	Tarpusavio santykių kūrimas, kai vyrauja kito priėmimas ir patvirtinimas; pasitikėjimas kito kompetencija bei pasitikėjimo signalų siuntimas. Pripažinimas, kad komanda – kartu dirbančių asmenų grupė, kur visų asmenų buvimas yra būtinas bendram tikslui įgyvendinti; formaliai ir neformaliai organizuota veikla, kuri įgalina siekti ugdomųjų, reabilitacinių bei edukacinių tikslų ir teikia tėvams pasitenkinimą pagalba.

Šaltinis: Ališauskienė S. (2003). Specialistų ir šeimų bendradarbiavimo modelio konstravimas: metodologiniai ir reflektvyvosios praktikos pagrindai // Specialusis ugdymas, Nr. 2(9), p. 13.

S. Ališauskienė (2002) akcentuoja efektyvų tėvų, auginančių neįgalų vaiką, ir profesionalų bendradarbiavimą. Ji teigia, jog bendradarbiavimo sampratoje būtina bendras problemos sprendimo priėmimas ir bendras problemos sprendimas. Efektyvaus bendradarbiavimo sunkumų gali kilti tiek dėl šeimų, tiek dėl specialistų. Galbūt patys specialistai gali tikėti partnerystėje, tačiau jie susiduria su sunkumais įtraukdami tėvus į sistemingą procesą. Dažnai pasitaiko, jog specialistai remiasi medicininiu (defekto) modeliu, kuriame specialistas laikomas vieninteliu problemos žinovu. Tokiu atveju bendradarbiavimas įgauna formalų atspalvį. Bendradarbiavimas suvokiamas kaip darbas kartu, sujungus intelektines jėgas, pagalba vienas kitam, bendras problemos sprendimas ir bendras sprendimo priėmimas. Šeimos ir specialistų bendradarbiavimas gali prisidėti tiek specialistų, tiek ir pačių tėvų lygmeniu. Bendradarbiavimas

visuomet vyksta kokiame nors kontekste. Kontekstą sudaro įvairūs ekologiniai faktoriai, specialistai, jų pasirengimas bendradarbiauti, tėvų požiūris į save, į vaiką, įstatymų bazė, finansinė parama ir kt. Galima teigti, jog komunikuojant šeimai, specialistams ir bendruomenei įmanoma bendradarbiavimo idėja, kuri įgalina. Šeima turi jaustis įgalinta kasdieninių situacijų metu, specialistai turi jausti atsakomybę už neįgalaus vaiko tolesnę raidą. Bendruomenė įgalina priimti šeimą negalės situacijoje ir jai pagelbėti.

J. Jauniškienė (2008) teigia, kad pradėjus teikti pagalbą, reikia nepamiršti, jos svarbos visai šeimai, kaip pirminei neįgalaus vaiko socializavimosi sistemai, įveikiant krizę. Tokią pagalbą turėtų teikti ankstyvosios intervencijos, medicininės, pedagoginės, psichologinės, socialinės tarnybos. Jų bendras tikslas – neleisti šeimai atsiriboti nuo išorinės aplinkos, suteikti jėgų ir noro priimti visokeriopą pagalbą, išvengiant gilių ir užtęstų krizių. Dažnai pasiūlius psichologinę, socialinę ar pedagoginę paramą, tėvai atsisako būti aktyvūs partneriai. Tai sąlygojama išankstiniu, per ilgą laiką į neįgalų atsiradusiu, tėvų nepasitikėjimu specialistais bei bendra žmonių nuostata, kad geranoriškas rūpinimasis neįgaliuoju neegzistuoja. Tokia psichologinė tėvų būklė verčia ignoruoti, neteisingai priimti vaiko negalią, neleidžia suteikti reikalingos pagalbos, skatina kuo labiau atsiriboti nuo ryšių su kitomis šeimomis. Viena iš svarbiausių pagalbos rūšių neįgaliojo šeimai – išsami informacija apie tai, kaip spręsti tiek šeimos viduje, tiek už jos ribų išskylančius sunkumus, bei kur galima kreiptis pagalbos.

Sužinojus, apie vaiko negalę, ypač svarbia tampa psichologinė pagalba visiems šeimos nariams. Jos tikslas padėti kuo sėkmingiau įveikti įvairius krizės etapus, pasiruošimas priimti pagalbą iš išorės. Šeimose dėl tėvų profesinės veiklos apribojimo susiformuoja sunki materialinė padėtis, dažnai nepritekliai. Tėvai net nebenori spręsti asmeninių bei tarpusavio santykių sunkumų ir apsiriboja tik materialinės pagalbos prašymu. Taip elgdamiesi tėvai riboja savo socialinį aktyvumą, kas dar labiau pagilina išskylančias problemas. Formuojant pagalbą svarbi ne tik mikroaplinka, bet ir mezosistemos ypatumai bei poveikis tėvų psichologiniam prisitaikymui. Mezo sistema apibrėžiamos įvairios šeimos situacijos ir jos aplinka. Pradedant medicinos personalu (nustatančių vaikui diagnozę), kuris taip pat turi sugebėti profesionaliai derinti savo žinias ir bendravimą su šeima. Bei draugai, artimieji - padedantys tenkinti asmeninius, psichologinius šeimos poreikius.

J. Jauniškienė (2008) pastebi, kad specialistai labiau koncentruojasi į specifinius dalykus ir nežiūri į vaiką ir jo šeimą kaip į visumą. Paprastai tėvai ir specialistai tarsi bijo vieni kitų.

Kartais jų tarpusavio santykiuose galima išvystyti konkurencijos elementų, nes siekiama parodyti savo žinių ir patirties pranašumą. Neįgaliųjų vaikų šeimos siekia skatinti vaikų raidą, tačiau jiems nesiseka dėl jų pačių nuostatų ar susidariusių aplinkybių. Dauguma žmonių turi skirtingus įsitikinimus ir nuostatas apie specialistus, kartais negatyvią susitikimo su specialistais patirtį, kuri atgyja vėl juos sutikus. Dalis tėvų įsitikinę, kad bendraujant turi dominuoti specialistų nuomonė: specialistai nusako, kas yra geriausia ir pateikia kuo daugiau informacijos. Tokiu atveju tėvai priima specialistų rekomendacijas be išlygų. Tačiau ilginiui tokio pobūdžio „bendravimas“ skatina nepasitikėjimą, gynybiškumą. Šeimos auginančios vaikus su negalia, yra labai pažeidžiamos, todėl jų požiūris į teikiamą pagalbą, jos būtinybę kinta priklausomai nuo vidinės šeimos situacijos tuo metu, kai siūloma pagalba. Nuostatos, stereotipai, klaidingi lūkesčiai, specialistų ir tėvų vertybiniai skirtumai gali būti laikomi bendradarbiavimo kliūtimis tarp specialistų ir tėvų. Tuo tarpu pasidalinimas informacija, įgūdžiais ir jausmais leidžia tėvams pasijusti patogiau, padeda išreikšti savo nerimą ir abejones. Ypač svarbu pasidalinti pozityviais jausmais. Svarbu būti atviriems pripažįstant kiekvieno privatumą.

Dettmer ir kt. (1999) teigia, kad specialistai pozityviai įveikia vertybių skirtumus, kai:

- mano, jog specialisto pareiga paremti tėvus siekiant bendro tikslo – vaiko pažangos;
- supranta tėvų gynybiškumą;
- supranta, kad visas dėmesys turi būti sutelktas į vaiko ir jo šeimos poreikių ir interesų tenkinimą, bet ne į jų vertybių keitimą; svarbu įveikti problemą, bet ne asmenį;
- priima žmogų (tiek vaiką, tiek kitą šeimos narį) tokį, koks jis yra, nesiekia jo pakeisti;
- supranta, kad dauguma šeimų daro viską, ką tik gali, kad padėtų savo vaikui;
- gerbia šeimos teises, vertybes ir nuomones;
- demonstruoja atvirumą ir lankstumą.

▪ **Socialinio darbuotojo pagalba šeimai, auginančiai neįgalų vaiką**

R. Butkevičienės, N. Majerienės (2006) irgi teigia, kad šeimos, auginančios neįgalų vaiką, funkcionavimui ypač svarbūs specialistai, su kuriais šeimos susiduria teikiant vaikui pagalbą. Šių autorių tyrimo rezultatai atskleidė, kad specialistų ir tėvų sąveika ankstyvuoją vaiko negalios laikotarpiu stokoja svarbių elementų ir *socialinis darbas* galėtų būti toji veikla, kuri padėtų užpildyti kai kurias šio proceso spragas.

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 (Jazukevičienė, 2003). R. Butkevičienės, N. Majerienės (2006) tyrimo rezultatų ir jų interpretacijos kontekste išryškėja šios galimos *socialinio darbuotojo* veiklos funkcijos:

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

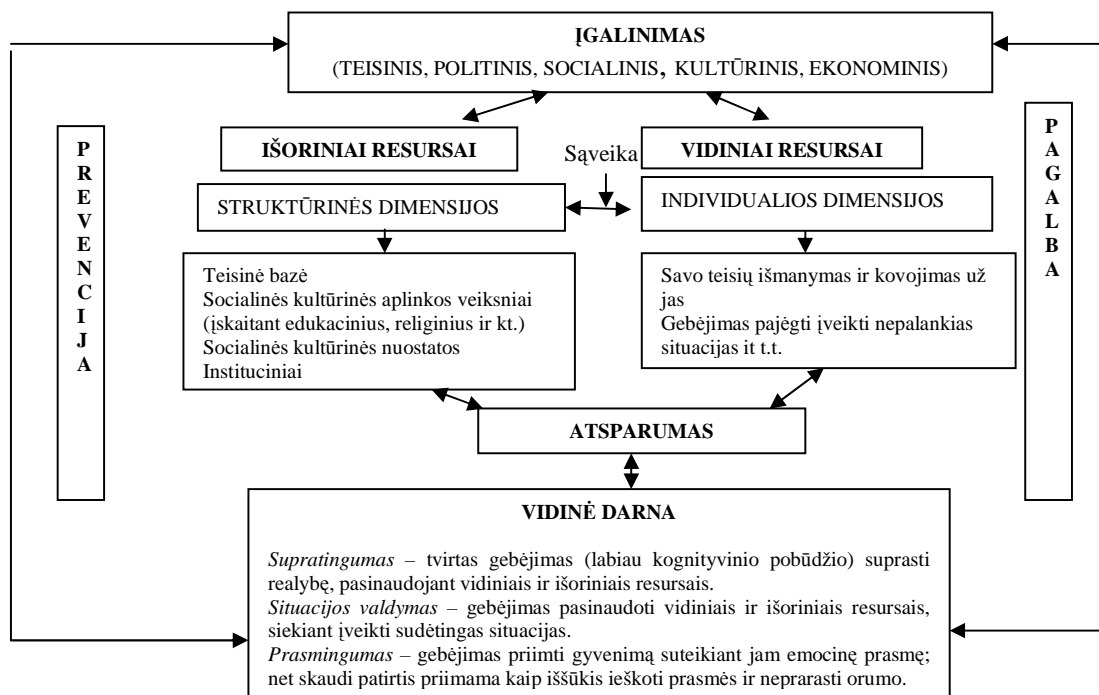
L. Čečkauskienė (1996) išskiria dar papildomas *socialinio darbuotojo* funkcijas, tokias kaip: kontrolė – apima kliento ir jam pagalbą teikiančių institucijų bei šeimos stebėjimą, ir švietimas – skleidžiama informacija apie neįgalius vaikus, jų priežiūros, auginimo, auklėjimo problemas visuomenėje. Autorės nuomone, teikiant socialinę pagalbą, dėmesio centre yra ne vaiko liga ar sutrikimas, bet šie veiksniai: 1) problemos ir sunkumai, su kuriais šeima susiduria; 2) galimybės, kurias šeima turi; c) pagalba, kuri gali būti suteikta.

Nustatyta, kad komandinė veikla (šiuo atveju socialinio darbuotojo, psichologo, medikų ir ugdytojų bendradarbiavimas) įgalina specialistus bendradarbiauti ir papildyti vienas kitą siekiant vaiko ir šeimos gyvenimo kokybės, skatina ankstyvosios intervencijos pokyčius. Paslaugos, kurias gali pasiūlyti daugiadisciplinarinė komanda (daug specialistų) yra:

- Informacija – apie negalią, pašalpas.
- Pagalba ir pritaikymas – patariama tėvams kas gali būti naudinga jų vaikams ir kaip tai galima gauti.
- Padedama tėvams nuspręsti dėl tinkamos vaiko mokymo vietos.
- Tiesioginis darbas su vaikais (žaidimai, terapija, mankšta ir t.t.).
- Emocinė parama.
- Tėvų kontaktai su kitais tėvais.

Pabrėžtina, kad *socialinio darbuotojo* kompetencija leidžia jam ne tik dirbti individualiai su šeimos nariais, bet ir vykdyti grupinį darbą su šeima, auginančia neįgalųjį vaiką. J. Petraitienė ir kt. (2006) teigia, kad grupinio darbo su šeima vienas iš svarbiausių tikslų – integruoti tėvus į bendrą veiklą su vaikais, vaikams ir tėvams priimtinais būdais. Tokiu būdu pagalbą teikia ne tik socialiniai darbuotojai, bet ir grupėje esantys tėvai. Pradedant dirbti su tėvų grupe būtina akcentuoti tokius dalykus: 1) grupės taisyklių nustatymas; 2) grupės problemos identifikavimas; 3) grupės susitikimų reguliavimas (nusprenžiamas, koks grupės susitikimo epizodiškumas); 4) problemos sprendimas (sprendžiamos problemos turi būti aktualios ir būdingos visai grupei); 5) grupės saugumas (užtikrinama, kad informacija išliktų tik tarp grupės narių); 6) grupės dalyvių iširtumas (atrandami tėvai lyderiai, kurie vienytų grupę). Grupinio darbo su šeima formos yra tėvų susirinkimai, savipagalbos grupės, švietėjiška veikla, renginiai, akcijos, ekskursijos, darbinė veikla, stovyklos.

Socialinis darbuotojas kaip įgalinantis asmuo. Įgalinimas - ne tik kliento gebėjimų skatinimas, bet ir motyvavimas ir savęs vertinimo skatinimas, kad klientai patikėtų, jog yra kompetentingi, turi įgūdžių, reikalingų tartis su bendruomenės sistemomis ir nusipelno išteklių, būtinų jų sveikam socialiniam funkcionavimui. Įgalinimas skatina klientus pasinaudoti visuomenės gerove ir padidina jų galimybes siekiant keisti sąlygas, trukdančias tenkinti poreikius (L. Johnson, 2001). Anot R. J. Parson (1991), literatūros tyrimai patvirtina, kad svarbiausios įgalinimo strategijos sudedamosios dalys yra parama, tarpusavio pagalba bei kliento suvokimo ir patirties ugdymas. Kai yra šios būtinos dalys, didėja kliento savęs suvokimas ir vertinimas bei gebėjimas atlikti keitimus ar imtis veiksmų. Socialinis darbuotojas kaip įgalinantis asmuo didina šeimos narių galimybes, skatina, leidžia patiems spręsti atsiradusias problemas, krizines situacijas, kontroliuoti savo gyvenimą. S. Ališauskienė (2005), atsižvelgdama į atsparumo nuostatas ir aplinkos veiksnius, įtakojančius sėkmingą šeimų, auginančių vaikus su negalia, prisitaikymą prie esamos situacijos, pateikia įgalinimo modelį, kuris leidžia nustatyti veiksnius, lemiančius sėkmingą jų psichosocialinę adaptaciją ir pagalbos kryptingumą (žr. 5 pav.). Socialinis darbuotojas, atsižvelgdamas į šį modelį, gali padėti sumažinti žmogaus bejėgiškumą, skatinti imtis atsakomybės už savo gyvenimą.



5 pav. Įgalinimo modelis

Šaltinis: Ališauskiene S. (2005). Ankstyvoji intervencija vaikystėje, p. 38

Iš pateikto modelio matyti, kad sėkmingam šeimos įgalinimui svarbu tiek vidinių, tiek išorinių išteklių sąveiką, kuri skatina šeimos atsparumą krizinėse situacijose ir suteikia vidinę darną. Tačiau, tam, kad teikiama pagalba būtų veiksminga, svarbu jos teikimo eiliškumas. Ališauskienė (2005), R. Butkevičienė (2002) pastebi, kad šeimos galimybių didinimas vyksta tam tikra seka, eiliškumu, lygmeniu.

Thomson ir kt. (cit. pagal Kreiviniene, 2007) ankstyvosios intervencijos tarnybose atliktų tyrimų pagrindu nurodo tokius šeimos įgalinimo lygmenis: 1) įgalinimas kasdieniose situacijose, tai šeimos lygmeniu; 2) įgalinimas, kai specialistai dirba su šeima sistemiškai, tai tarnybų lygmeniu; 3) įgalinimas, kai šeima gali tikėtis geros pagalbos savo sutrikusios raidos vaikui, tai bendruomenės ir politiniu lygmeniu.

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

- 1) prevencija – šeimos mokymas apie pokyčius šeimoje, vaiko raidą, abipusės paramos 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.

Anot mokslininkės, visos šios sritys tarpusavyje persipina, t.y. intervencijos lygyje šeimos nariai mokosi padėti vieni kitiems, patenkinti savo poreikius, o pastebimus galias krizes ar specifines šeimos problemas – nukreipti šeimą pas atitinkamus specialistus.

Be socialinės paramos ir psicho-socialinio darbo su šeima mažai tikėtina, kad pastangos auklėti vaiką, turintį specialiųjų poreikių, teiktų šeimai pasitenkinimą ir ji lengvai priimtų idėjas ir metodus, skirtus ankstyvai intervencijai. Kad būtų galima pasitelkti į pagalbą ankstyvą intervenciją namų aplinkoje, šeimoje turėtų būti pasiektas susitarimas, vienas kito supratimas ir suderinamumas tarp galimybių ir poreikių. Norint padėti pasiekti tinkama tarpusavio sąveiką, reikia sumažinti nesutarimus tarp šeimos narių ir streso pasekmes, kurių priežastys yra situacijos neaiškumas ir informacijos trukumas. Dėl to, reikalinga šeimos priežiūra ir jos poreikių nuolatinis įvertinimas. Kad specialistas, lankantis tokią šeimą, galėtų išsiaiškinti šeimos poreikius, turi užmegzti su kiekvienu šeimos nariu glaudžius santykius, paremtus tarpusavio siekiant vaiko vystymosi (Нестерова, Безух, Волкова, 2006).

Specialiųjų poreikių vaikų ugdymas. S. Ališauskienės (cit. pagal Bogdienė, Gaigalienė, 2008) nuomone, šiuo metu pasaulyje stebima ryški tendencija kuo aktyviau įtraukti tėvus į vaiko su negalia gydymo, ugdymosi programą, todėl kuriamos naujos veiksmingos klinikinės intervencijos, panaudojant vidinius šeimos išteklius ir skatinant aktyvų specialistų ir tėvų bendradarbiavimą. Lietuvos švietimo įstatymas (2003) ir Specialiojo ugdymo įstatymas (1998) nustato ne tik specialiojo ugdymo sistemos sandarą, ugdymo valdymą ir organizavimą, bet ir specialiųjų poreikių asmenų, jų tėvų (ar vaiko globėjų), pedagogų teises ir pareigas. Specialiojo ugdymo įstatymas leidžia tėvams dalyvauti įvertinant vaiko specialiuosius ugdymosi poreikius ir gauti išsamią informaciją apie įvertinimo rezultatus bei dalyvauti vaiko ugdymo procese, o pedagogus įpareigoja bendradarbiauti su specialiųjų poreikių vaiko tėvais (ar vaiko globėjais), konsultuoti juos specialiojo ugdymo klausimais ir informuoti apie vaiko ugdymosi pažangą, sunkumus ir problemas. Šio įstatymo įgyvendinimą lydinčiuose teisės aktuose (Asmens specialiųjų ugdymosi poreikių įvertinimo tvarka, 2000; Specialiojo ugdymo skyrimo tvarka, 2000; Švietimo įstaigos specialiojo ugdymo komisijos sudarymo ir darbo organizavimo tvarka, 2000) pedagogai įpareigojami visus specialiųjų poreikių vaiko vertinimo ir konsultavimo klausimus aptarti su tėvais ir gauti jų sutikimą raštu.

Lietuvoje požiūris į neįgalius, t.y. specialiųjų ugdymosi poreikių turinčius, vaikus išsamiai pradėtas nagrinėti tik prieš dešimtį metų. Specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių mokinių priėmimas ir socializacija sukelia įvairias problemas: pedagogines, psichologines, socialines. Tačiau visos tos problemos susilieja į vieną – žmogaus pripažinimo, jo kilmės ir paskirties problemą.

Gyvendami su savo vaikais, tėvai paprastai geriausiai žino jų poreikius ir gebėjimus. Pedagogai turi specialiųjų išsilavinimą ir išmano pedagoginės raidos bei elgesio psichologijos klausimus. Ir vienu, ir kitų kompetencija puikiai viena kitą papildo ir padeda siekti vaiko su specialiaisiais poreikiais gerovės (Voitukovič, Kutkienė, 2008). Tačiau kartais tėvai, kurių vaikams siūloma specialioji pagalba, gali abejoti tos pagalbos veiksmingumu, vaiko socialinės tarp bendraamžių atskirties, neigiamų pedagogų nuostatų į vaikus auklėjančius tėvus. Vis aktualesne problema tampa tėvų pasirengimo ugdyti neįgalius vaikus lygis (Lukošiūtė, Vaivada, 2008).

L. Miltenienės, J. Ruškaus, A. Ališausko (2003) tyrimas padėjo identifikuoti tėvų nuostatų struktūrą į savo specialiųjų ugdymosi poreikių vaiką ir atskleidė socialinių-demografinių veiksnių įtaką identifikuotiems nuostatų struktūriniais komponentams. Tėvų nuostatų į savo vaiką struktūra rodo dominuojančius pozityvius vaiko socialinės emocinės savijautos, elgesio vertinimus, tikėjimą vaiko galimybėmis ir sėkme, nepalankiai vertinamą socialinės mokomosios veiklos kryptingumą. Tėvai dažnai konstruoja optimistinį vaiko vaizdinį, kas teigiamai veikia psichologinę atmosferą namuose, normalią vaiko asmenybės raidą ir sudaro palankesnes ugdymosi sąlygas. Prieštaringi duomenys gauti vertinant tėvų nuostatus į vaiko dalyvavimą sprendžiant jo problemas. Dauguma tėvų lyg ir pripažįsta vaiko pajėgumą dalyvauti sprendžiant jo problemas, tačiau tuoj pat sumenkina jo vaidmenį išskeldami suaugusiųjų autoritetą. Tėvų nuostatų į specialiąją pagalbą analizė išryškino tokį komponentą kaip pasitikėjimas specialistais, kartu atskleidama tėvų bausmes dėl vaiko atskirties ir nepasitenkinimą ugdo rezultatais. Tėvų nuomonė apie jiems suteiktą informaciją analizė rodo, jog tėvai norėtų žinoti daugiau. Nepakankamai išsamiai informuojama apie specialiosios pagalbos teikimo procesą, galimybes gauti specialistų konsultaciją ir pagalbą, vaikui keliamus tikslus ir pagalbos galimybes, o tai gali veikti ir nuostatus į specialiąją pagalbą. Psychosocialinės savijautos vertinimo rezultatai parodė, kad dauguma specialiųjų ugdymosi poreikių mokinių tėvų nesijaučia socialiai izoliuoti, tačiau yra šiek tiek pavargę, įsitempę, su nerimu žvelgia į ateitį.

Gudonio ir kt. (cit. pagal Brandišauskienė, Martišauskienė, 2008) tyrimai rodo, kad vyraujanti bendrojo lavinimo mokyklų mokinių nuostata į neįgalius bendraamžius yra neigiama (cit. pagal Brandišauskienė, Martišauskienė, 2008). Anot Ruškaus ir kt. (cit. pagal Brandišauskienė, Martišauskienė, 2008) galima taip pat teigti, kad mokytojai dar nėra pakankamai pasirengę sudaryti tinkamą šiam vaikui palankią emocinę ir dalykinę ugdymo(si) aplinką.

Iš esmės visi šeimos teoretikai pripažįsta, kad nepriklausomai nuo to, koks konkretus požiūris taikomas dirbant su tėvais, pagrindinis veiksnys siekiant sėkmingai įgyvendinti programą yra tai, kad tėvai ir specialistai geba dirbti drauge. Net pats kūrybiškiausias ir geriausiai suplanuotas darbo modelis pasmerktas žlugti, jei tėvai ir specialistai nesugeba efektyviai bendradarbiauti.

2.ŠEIMŲ, AUGINANČIŲ NEĮGALŲ VAIKĄ, PSICHOSOCIALINIŲ POREIKIŲ IR PROBLEMŲ TYRIMAS

2.1. Šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialinių poreikių ir problemų tyrimo metodika

2.1.1. Tyrimo paskirtis ir metodai

Mokslinėje literatūroje, ypač besiremiančioje šeimos sisteminiu požiūriu, šeimos įgalinimo, bendradarbiavimo paradigmomis, iškeliamas šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialinių poreikių ir problemų identifikavimas bei kompleksinės pagalbos teikimas kaip svarbus tokių šeimų socialinės integracijos veiksnys.

Kaip teigia D. Andrian Ward (1999), įstatymų nepakanka, kad specialiųjų poreikių vaiko šeima sugebėtų savarankiškai susidoroti su sunkumais, atsiradusiais dėl pastarojo negalės. Tik suprasdama savo narių poreikius ir problemas, aplinka, kurioje gyvena šeima, auginanti vaiką su negalia, gali sukurti aplinką, padedančią pastarajai prisitaikyti prie vaiko būklės ir tuo pat metu suteikti veiksmingą pagalbą (Augulienė, 2003).

Tyrimo *tikslas* – atskleisti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinius poreikius ir problemas, bei pagalbos joms ypatumus, remiantis šeimų, auginančių neįgalius vaikus, patirtimi. Tyrimo tikslas konkretinamas šiais *uždaviniais*: 1) išsiaiškinti šeimos narių santykių ypatumus su neįgaliu vaiku; 2) atskleisti pokyčius, sąlygojamus vaiko negalės, šeimoje; 3) nustatyti šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, teikiamos bei trūkstamos pagalbos ypatumus.

Pasirinktas *kiekybinis* tyrimo tipas, kadangi jis yra labiau struktūrizuotas ir suplanuotas, o tyrimo metodai bei duomenų matavimo priemonės sukonstruojamos dar prieš tyrimą. Be to, kiekybiniu požiūriu nusakomas siekis ieškoti išorinių požymių, matuoti juos ir skaičiuoti, siekti vienintelio paaiškinimo, dėsnų, taisyklių, universalumo ir visuotinumą (Kardelis, 2002).

Tyrime panaudotas apklausos raštu metodas (instrumentas – klausimynas). *Klausimyno* (žr. 1 priedą) struktūrą sudaro *įvadinė dalis* (paaiškinama: tyrimo tikslas, anketos pildymo technika, rezultatų panaudojimo galimybės, akcentuojamas tyrimo anonimiškumas), *demografinių kintamųjų dalis* ir *trys diagnostinių kintamųjų dalys*.

Demografiniai klausimai. Šioje dalyje pateikiami uždaro tipo struktūruoti klausimai apie tėvų amžių, lytį, šeimyninę, profesinę padėtį, gyvenamąją vietą. Naudojama nominalinė ir ranginė skalė.

Pirmąją diagnostinę dalį sudaro trys klausimų blokai, skirti gauti informaciją apie neįgalų vaiką ir šeimos santykį su juo (žr. 1 lentelė). Naudojamos nominalinės (žr. 1 Priedą, 1,2,3,5,9 klausimą), ranginės (3,8 klausimai), dichotominė skalės (7 klausimas), atviro tipo klausimai (3,4,6,9,10 klausimai).

1 lentelė. **Diagnostiniai klausimai**

Diagnostinių klausimų blokai	Diagnostinių klausimų grupės	Klausimų/teiginių skaičius	Skalės tipas
<i>Neįgalaus vaiko duomenys</i>	Neįgalaus vaiko amžius, lytis, raidos sutrikimas, neįgalumo lygis, neįgaliųjų vaikų skaičius	5	3 verčių ranginė, nominalinė, atviro tipo klausimas
<i>Neįgalus vaikas ir šeima</i>	Tėvų ir neįgalaus vaiko tarpusavio sąveika	11	dichotominė
	Šeimos narių pagalba besirūpinant neįgaliuoju vaiku	1	atviro tipo klausimas
	Artimiausios aplinkos informuotumas apie auginamą neįgalų vaiką	1	nominalinė
	Tėvų jausmai ir mintys apie neįgalaus vaiko ateitį	1	atviro tipo klausimas
<i>Tėvų požiūris</i>	Požiūris į neįgalaus vaiko ugdymo įstaigas	1	nominalinė
	Požiūris į neįgalius žmones bei jų gyvenimo perspektyvas	1	atviro tipo klausimas

Antroji diagnostinė dalis leidžia išsiaiškinti pokyčius, sąlygojamus vaiko negalės, šeimoje. Šioje dalyje nagrinėjami *šeimos poreikiai ir sunkumai, vaiko negalės poveikis šeimos gerovei, santykiai su aplinkiniais* (žr. 2 lentelė). Naudojamos nominalinės (žr. 1 Priedą, 12,17,18 klausimą), ranginės (13,14,16,19 klausimai), dichotominė skalės (20 klausimas).

2 lentelė. **Diagnostiniai klausimai**

Diagnostinių klausimų blokai	Diagnostinių klausimų grupės	Klausimų/teiginių skaičius	Skalės tipas
<i>Santykiai su aplinkiniais</i>	Santykiai su sutuoktiniu, kitais vaikais, artimaisiais ir draugais.	4	3 ir 4 verčių ranginė
<i>Vaiko poveikis šeimos gerovei</i>	Neįgalaus vaiko gimimo ir vaiko negalės atsiradimo vėliau poveikis šeimos emocinei atmosferai, ekonominei situacijai, darbui/karjerai, dalyvavimui visuomeniniame (kultūriniame) gyvenime.	4	nominalinė, 4 verčių ranginė
<i>Šeimos sunkumai</i>	Susiję su vaiko sveikatos būkle	4	dichotominė
	Susiję su pagalba vaikui	5	dichotominė
	Tėvų psichologiniai, socialiniai sunkumai, auginant neįgalų vaiką	6	dichotominė
	Susiję su pagalba/parama tėvams	4	dichotominė

Taip pat pateiktas *atviras klausimas apie šeimos poreikius*, auginant neįgalų vaiką. Atsakymai buvo nagrinėjami taikant turinio (content) analizę.

Trečių diagnostinę dalį sudaro blokai, skirti atskleisti šeimos, auginančios neįgalų vaiką, socialinės pagalbos ypatumus (*parama iš neformalios struktūros (giminių, draugų, kaimynų, bendradarbių), pagalba iš formalių institucijų*) (žr. 3 lentelė). Naudojamos nominalinės (žr. 1 Priedą, 23,25 klausimą), ranginės (24,26,28 klausimai), atviro tipo klausimai (21,22,23,27 klausimai).

3 lentelė. Diagnostiniai klausimai

Diagnostinių klausimų blokai	Diagnostinių klausimų grupės	Klausimų/teiginių skaičius	Skalės tipas
<i>Parama iš neformalios struktūros</i>	Giminių, draugų, kaimynų, bendradarbių pagalba tėvams	4	nominalinė, atviro tipo klausimas
<i>Pagalba iš formalių institucijų</i>	Įstaigos, į kurias kreiptasi dėl paramos ar pagalbos šeimai	1	nominalinė
	Tėvų bendradarbiavimo patirtis, gaunant pagalbą iš specialistų.	18	dichotominė
	Socialinio darbuotojo vaidmuo	14	4 verčių ranginė
	Specialistų teikiamos pagalbos dažnumas vaikui ir šeimai	1	4 verčių ranginė
	Parama iš valstybės	1	atviro tipo klausimas

Papildomai pateikti du atviri klausimai *apie požiūrį į visuomenės nuostatas neįgaliųjų atžvilgiu ir šeimai reikalingos pagalbos/paslaugų pobūdį*. Atsakymai buvo nagrinėjami taikant turinio (content) analizę.

Remiantis S. Ališauskiene (2000), B. Kreiviniene (2007), L. Milteniene, J. Ruškumi, A. Ališausku (2003), buvo sukurta *Šeimos ir specialistų bendradarbiavimo struktūra* (žr. 4 lentelė). Klausimyne šios struktūros aspektai pateikti kaip bendradarbiavimo su specialistais patirtis, apimanti penkis kriterijus: *Šeimos situacijos pažinimas; Pasikeitimas informacija, empatija; Konfidencialumas, pagarba; Patrneriškas problemos sprendimas ir sprendimo priėmimas; Orientacija į vaiko gerovę*. Naudojama ranginė skalė.

4 lentelė. Šeimos ir specialistų bendradarbiavimo struktūra

BENDRADARBIAVIMO KRITERIJAI	
<i>Šeimos situacijos pažinimas</i>	Specialistai yra atlikę šeimos situacijos įvertinimą, t.y. aiškinosi šeimos problemas, poreikius, kurie atsiranda auginant neįgalų vaiką.
	Specialistai išiklauso į šeimos problemas, interesus, lūkesčius, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir šeimos gerovei.
<i>Pasikeitimas informacija, empatija</i>	Specialistai bendraudami su šeima, pateikia informaciją jos nariams suprantama kalba, t.y. nenaudoja įmantrių sąvokų, specialių terminų, kurie Jums nesuprantami.
	Specialistai sudaro šeimai galimybę dalytis su jais patyrimu, baimėmis, rūpesčiais, kurie atsiranda auklėjant neįgalų vaiką.
	Šeimos nariai jaučiasi visaverčiais partneriais bendradarbiaudami su specialistais.
<i>Konfidencialumas, pagarba</i>	Specialistai paslapyje išlaiko šeimos problemas.
	Specialistai gerbia šeimos privatumą.

Partneriškas problemų sprendimas ir sprendimo priėmimas	Specialistai kartu su šeimos nariais nustato jų ir aplinkos galimybes problemoms spręsti.
	Specialistai įtraukia šeimos narius sudarant paramos planą.
	Specialistai atsižvelgia į šeimos narių nuomonę, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir šeimos gerovei.
	Specialistai suteikia bazinės slaugos, medicinos, psichologijos, ugdymo, socialinės paramos žinių.
	Specialistai padeda tėvams išvelgti savo stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus, padedančius įveikti gyvenimo sunkumus.
	Specialistai teikia šeimos nariams tinkamą pagalbą, kuri padeda jiems kontroliuoti savo gyvenimą.
Orientacija į vaiko gerovę	Tėvai yra informuoti apie veikiančias savipagalbos grupes.
	Specialistai padeda šeimos nariams išvelgti vaiko potencialias galimybes ir padėti jam atsiskleisti.
	Šeima yra specialistų įtraukiama į vaiko raidos vertinimo ir ugdymo procesą.
	Specialistai informuoja šeimą apie jų ir kitų, šeimai aktualių specialistų/tarnybų, funkcijas, veiklos tikslus bei siūlomas paslaugas.
	Šeima pasitiki specialistų teikiama pagalba/kompetencija.

Statistinės analizės metodai. Šio tyrimo metu surinkti duomenys buvo apdoroti naudojant šiuos statistinės analizės metodus: dažnių pasiskirstymo analizė, faktorinė analizė. Surinktų duomenų statistinė analizė buvo atlikta naudojant SPSS 13.0 programą ir Microsoft Office Excel 2007. Duomenys analizuojami remiantis aprašomosios statistikos dydžiu – procentine išraiška.

Faktorių analizės metodu buvo siekiama pagrįsti šeimos ir specialistų bendradarbiavimo kriterijų (žr. 4 lentelė) validumą. Atlikus faktorinę analizę, buvo išskirti 5 faktoriai: pirmasis faktorius atspindi būtinumą *pažinti šeimos situaciją*, kuriant šeimos ir specialistų bendradarbiavimo santykius. Antras faktorius apima *pasikeitimą informacija ir empatiją*. Trečias faktorius pabrėžia *konfidencialumo ir pagarbos svarbą* bendradarbiaujant, tuo tarpu ketvirtas faktorius - *partnerišką problemų sprendimą ir sprendimo priėmimą*. Penktas faktorius atspindi būtinumą *orientuotis į vaiko gerovę* bendradarbiaujant. Visų išskirtų kriterijų faktorinės vertės yra statistiškai reikšmingos. Ypač svarbūs yra: *specialistų įsiklausimas į šeimos problemas, interesus, lūkesčius, ieškant geriausio sprendimo vaiko ir šeimos gerovei; tinkamos pagalbos teikimas šeimos nariams, kuri padeda jiems kontroliuoti savo gyvenimą; šeimos įtraukimas į vaiko raidos vertinimo ir ugdymo procesą; specialistų pagalba tėvams išvelgiant savo stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus, padedančius įveikti gyvenimo sunkumus* (faktorinės vertės tarp 0,793 ir 0,712), taip pat svarbūs *specialistų atliktas šeimos situacijos įvertinimas, t.y. aiškintasi šeimos problemas, poreikius, kurie atsiranda auginant neįgalų vaiką; specialistų bendravimas su šeima, pateikiant informaciją jos nariams suprantama kalba, t.y. nenaudojant įmantrių sąvokų, specialių terminų, kurie jiems nesuprantami; pagalba šeimos nariams išvelgiant vaiko potencialias galimybes; šeimos narių ir aplinkos galimybių problemoms spręsti nustatymas kartu su specialistais; specialistų pagarba šeimos privatumui* (faktorinės vertės tarp

0,686 ir 0,626). Ne mažai svarbūs tokie bendradarbiavimo kriterijai: *specialistai paslapyje išlaiko šeimos problemas, šeimos narių įtraukimas sudarant paramos planą, šeimos pasitikėjimas specialistų teikiama pagalba/kompetencija* (faktorinės vertės tarp 0,562 ir 0,512).

Atviro tipo atsakymams apdoroti buvo taikoma *turinio (content) analizė*, išskiriant empirinius semantinius vienetus, susijusius su tiriamuoju reiškiniu, ir pagal prasmes sujungiant juos į semantines kategorijas ir subkategorijas.

2.1.2. Tyrimo organizavimas ir tiriamųjų imtis

Tyrimo organizavimas. Artimos darbo temai mokslinės literatūros (psichologinės, sociologinės, edukologinės, teisinės) analizavimas, lyginimas ir vertinimas padėjo parengti tyrimo instrumentariją.

Tyrimas buvo atliekamas nuo 2010-05-01 iki 2010-12-15 specialiose mokyklose, neįgaliųjų ugdymo centruose, neįgaliųjų žmonių bendrijose, šeimos paramos centruose, esančiose Elektrėnuose, Jurbarko, Kaune, Klaipėdoje, Šalčininkuose, Šauliuose, Tauragėje, Trakuose, Vilniuje.

Kiekybiniam tyrimui atlikti iš viso buvo išdalinta 211 klausimynų. Nedaugelyje grįžusių klausimynų pasitaikė visiškai neatsakytų ar fragmentiškai atsakytų klausimų. Anot G. Merkio (1999), jeigu anketose 30 proc. ir daugiau klausimų liko be atsakymų, tokios anketos yra brokuojamos ir statistiškai neapdorojamos. Todėl per nurodytą laikotarpį iš viso surinkta 162 teisingai užpildytų klausimynų (t.y. 76,8 proc. visų išdalintų).

Apklausa buvo vykdoma dalinant klausimynus susitikimo su tėvais, sutinkančiais dalyvauti tyrime, metu, taip pat dalinant klausimynus per socialinius darbuotojus, socialinius pedagogus, auklėtojus iš anksto juos supažindinant su anketos tikslu, pildymo instrukcija. Dalis klausimynų gauta elektroniniu paštu, tarpininkaujant Lietuvos neįgaliųjų draugijų pirmininkams. Elektroniniu paštu buvo gauta 64 teisingai užpildyti klausimynai iš Elektrėnų, Jurbarko, Kauno, Klaipėdos, Šaulių, Tauragės, Trakų miestų.

Vykdam apklausa, buvo vadovujamasi geranoriškumo, etiniais bei teisiniais tyrimo principais. Buvo atsižvelgiama į tiriamųjų teisę atsisakyti dalyvauti tyrime. Atliekant apklausa tiriamieji buvo supažindinami su tyrimo tikslu, klausimyno pildymo instrukcija, paaiškinama, kaip bus užtikrintas jų anonimiškumas. Taip pat buvo pabrėžiama, kad dalyvavimas tyrime yra savanoriškas. Klausimyno pildymas užtrukdavo 30-40 min.

Dauguma dalyvavusių respondentų išsakė pritarimą, kad domimasi jų psichosocialiniais poreikiais ir problemomis, jų jausmais, nuomone. Jie taip pat domėjosi, ar bus atsižvelgiama į jų nuomonę, gerinant šeimos gyvenimo kokybę ir teikiant visapusišką pagalbą visai šeimai.

Tyrimo dalyviai. Tyrime buvo taikyta tikslinė netikimybinė respondentų atranka. Šis atrankos būdas pasirenkta todėl, kad yra objektyvus ir tikslus nagrinėjamos žmonių grupės atžvilgiu. Kaip pastebi A. Valackienė (2004), šis tyrimo dalyvių atrankos tipas užtikrina dalyvavimą žmonių, kurie gali geriausiai atsakyti į problemos klausimus. Be to, tikslinė atranka yra geriausias būdas gauti objektyvius duomenis, kurių tikslumą galima būtų išmatuoti. Taigi, tyrimo metu apklausti nagrinėjama problema susidomėję ir sutinkantys dalyvauti tyrime tėvai, auginantys mokyklinio amžiaus neįgalius vaikus. Šio tyrimo imtis leidžia atskleisti bendras tendencijas, nors negali atspindėti visų tėvų nuomonių.

Tyrimo dalyvavusių respondentų *amžius* nuo 24 m. iki 58 m.: daugiau nei pusė (50,6 proc.) jų buvo 31-43 metų amžiaus, daugiau nei trečdalis (38,9 proc.) – 44-56 metų amžiaus ir dešimtadalis (10,5 proc.) – 24-30 metų amžiaus. Dauguma (68,5 proc.) dalyvaujančių tyrime respondentų buvo moterys (žr. 5 lentelė).

5 lentelė. Respondentų demografiniai duomenys

Kintamųjų reikšmės	Požymiai	Respondentai	
		Skaičius	Proc.
<i>Lytis</i>	<i>Vyras</i>	51	31,5
	<i>Moteris</i>	111	68,5
<i>Amžius</i>	18-30 m.	12	7,4
	31-43 m.	82	50,6
	44-56 m.	63	38,9
	virš 56 m.	5	3,1
<i>Šeimyninė padėtis</i>	<i>nevedęs/netekėjusi</i>	4	2,5
	<i>vedęs/ištekėjusi</i>	123	75,9
	<i>išsituokęs/-usi</i>	20	12,3
	<i>našlys/-ė</i>	6	3,7
	<i>gyvenu neregistruotoje santuokoje</i>	9	5,6
<i>Išsilavinimas</i>	<i>pagrindinis</i>	5	3,1
	<i>vidurinis</i>	18	11,1
	<i>profesinis</i>	33	20,4
	<i>aukštesnysis</i>	37	22,8
	<i>nebaigtas aukštasis</i>	8	4,9
	<i>aukštasis</i>	61	37,7
<i>Darbinė padėtis</i>	<i>dirbantis</i>	133	82,1
	<i>nedirbantis</i>	29	17,9
	<i>miestas</i>	100	61,6

<i>Gyvenamoji vieta</i>	<i>miestelis</i>	24	14,8
	<i>kaimas</i>	38	23,4

Tyrimo duomenys apie respondentų gyvenamąją vietą rodo, kad dauguma tyrime dalyvavusių tiriamųjų gyvena miestuose (61,6 proc.), penktadalis (23,4 proc.) – kaime, o dešimtadalis (14,8 proc.) – miestelyje.

Tyrimo duomenys apie dalyvių šeimyninę padėtį parodė, kad daugiau nei pusė (75,9 proc.) apklausoje dalyvavusių asmenų yra vedę/ ištekėjusios. Paaiškėjo ir tai, kad daugiau nei trečdalis (37,7 proc.) respondentų yra įgiję aukštąjį išsilavinimą, penktadalis (22,8 proc.) - aukštesnįjį ir profesinį (20,4 proc.), daugiau nei dešimtadalis (16,0 proc.) – vidurinį, ir nežymiai dalis (3,1 proc.) – pagrindinį išsilavinimą. Taip pat didžioji dauguma (82,1 proc.) respondentų dirbo.

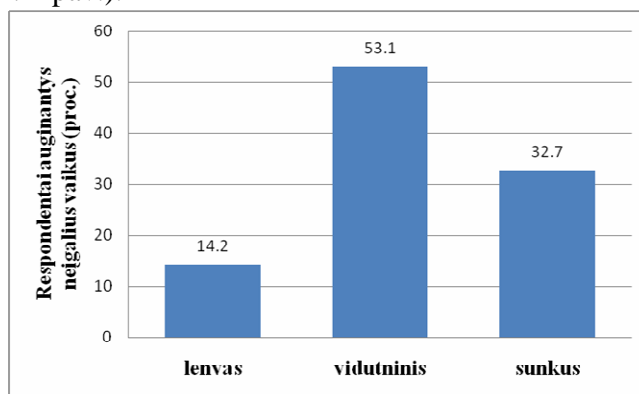
2.2. Šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialinių poreikių ir problemų tyrimo rezultatai

2.2.1. Neįgalus vaikas ir šeima: santykių ypatumai

Šeima – svarbiausias veiksnys, nulemiantis vaiko asmenybės tapsmą. Šeimos ryšiai, tėvų santykiai su vaiku yra pirmasis ir įtakingiausias bendravimo modelis. Z. Bajoriūnas (1997) teigia, kad vaiko priėmimas yra pagrindinė gerų šeimos tarpusavio santykių sąlyga. Be to, kiekvienas šeimos narys atlikdamas vaidmenį šeimoje, kuria tam tikrus socialinio elgesio modelius, perteikia hierarchines šeimos narių struktūras. Ši pastovi tarpusavio santykių sistema ir apibrėžtas vaidmenų elgesio modelis skatina vaiko socialinę, emocinę ir kognityvinę raidą (Radzevičienė, 2003). Vaiko atliekamų vaidmenų pagrindu išryškėja vaiko veiklos statusas šeimoje (Vaičekauskaitė, 2003).

Siekiant atskleisti šeimos ir neįgalaus vaiko tarpusavio santykius, dėmesys buvo sutelktas *į tėvų ir neįgalaus vaiko tarpusavio sąveiką, artimiausios aplinkos informuotumą apie auginamą neįgalų vaiką, tėvų požiūrį į neįgalų vaiką bei jo ateitį, ir į tėvų nuostatas neįgaliųjų žmonių atžvilgiu.*

Atlikto tyrimo duomenimis daugiau nei trečdalis (43,8 proc.) respondentų augina 13-18 metų amžiaus neįgalius vaikus, panašus skaičius (41,4 proc.) respondentų – 7-12 metų amžiaus neįgalius vaikus, dešimtadalis (14,8 proc.) – 6 metų amžiaus vaikus. Daugiau nei pusė (52,5 proc.) tyrime dalyvavusių tėvų augina neįgalius berniukus, o kita dalis – neįgales mergaite (47,5 proc.). Pažymėtina, kad daugiau nei pusė (53,1 proc.) tėvų nurodė, jog jų vaikams nustatytas vidutinis neįgalumas, trečdalis (32,7 proc.) – sunkus neįgalumas ir nedidelė dalis (14,2 proc.) – lengvas neįgalumas (žr. 1 pav.).



1 pav. Vaikų neįgalumo lygis

Tyrimė dalyvavusios šeimos augina įvairias negales turinčius vaikus: klausos (14,19 proc.), regos (9,87 proc.), kalbos (4,32 proc.), judėjimo (14,81 proc.), intelekto (27,16 proc.), elgesio ir emocijų (9,26 proc.), cerebrinį paralyžių (12,35 proc.), kompleksinius sutrikimus (8,02 proc.). Didelė dauguma (83,3 proc.) tėvų augina vaikus, kurie yra neįgalūs nuo gimimo, dešimtadalis (16,7 proc.) respondentų teigė, kad negalė jų vaikui atsirado vėliau.

V. Gudonio, E. Novgoradienės (2000) teigimu, neįgaliojo vaiko gerovė daug kuo priklauso nuo šeimos, o R. Vaičekauskaitė (2006) pastebi, kad tėvų santykiuose su neįgaliuoju vaiku dažnai dominuoja emocinių ryšių dimensija, kai tėvai, jaučiasi labai tvirtais emociniais saitais susiję su savo neįgaliais vaikais. Tačiau vaiko savarankiškumo plėtrai svarbi veiklos dimensija, kai vaikui sudaromos sąlygos aktyviai tyrinėti aplinką, priimti sprendimus, plėtoti partneriškus santykius su tėvais ir broliais/seserimis. Atsižvelgiant į tai, tyrimo metu buvo svarbu išsiaiškinti *tėvų požiūrį į šeimos ir neįgalaus vaiko tarpusavio sąveiką* (žr. 6 lentelė).

6 lentelė. *Tėvų požiūris į šeimos ir neįgalaus vaiko tarpusavio sąveiką*

Teiginys	Taip		Ne		Iš dalies	
	Skaič.	Proc.	Skaič.	Proc.	Skaič.	Proc.
Vaikas auklėjimas atsižvelgiant į jo specialiuosius poreikius.	120	74,1	17	10,5	25	15,4
Jūs leidžiate vaikui atlikti tai, ką jis sugeba padaryti be Jūsų pagalbos.	121	74,7	5	3,1	36	22,2
Jūsų šeima skiria pakankamai dėmesio ne tik vaiko fiziniams poreikiams patenkinti, bet ir emociniam kontaktui su juo palaikyti.	121	74,7	13	8,0	28	17,3
Jūs stengiatės daug ką padaryti už neįgalų vaiką.	49	30,2	70	43,2	43	26,5
Jūs visą laiką akylai prižiūrite vaiką, kad jam nieko blogo nenutiktų, stengiatės jį apsaugoti nuo nesėkmių.	73	45,1	53	32,7	36	22,2
Jūsų šeimos nariai dažnai yra nepatenkinti neįgaliojo vaiko elgesiu, Jums sunku išlikti ramiais, neišsakyti savo nepasiteikimą vaikui ar jo nenubaudus.	27	16,7	92	56,8	43	26,5
Jums dažnai trūksta laiko pabūti su neįgaliuoju vaiku.	37	22,8	93	57,4	32	19,8
Tėvai tik turi sukurti tinkamas gyvenimo sąlygas vaikui, o specialistai turėtų prisiimti didžiausią atsakomybę už vaiko ugdymą.	60	37,0	49	30,2	53	32,7
Tėvai tik turi sukurti tinkamas gyvenimo sąlygas vaikui, o specialistai turėtų prisiimti didžiausią atsakomybę už vaiko auklėjimą.	27	16,7	73	45,1	62	38,3
Tėvai tik turi sukurti tinkamas gyvenimo sąlygas vaikui, o specialistai turėtų prisiimti didžiausią atsakomybę už vaiko sveikatos priežiūrą.	52	32,1	61	37,7	49	30,2
Už vaiko ugdymą, auklėjimą, sveikatos priežiūrą turėtų būti atsakingi ne tik specialistai bet ir tėvai.	101	62,3	23	14,2	38	23,5

Tyrimo duomenys rodo, kad didžioji dauguma (74,1 proc.) tėvų auklėja savo vaiką atsižvelgiant į jo specialiuosius poreikius ir leidžia vaikui atlikti tai, ką jis sugeba padaryti be tėvų pagalbos (74,7 proc.). Tačiau akivaizdžiai matyti, kad pusė (56,7 proc.) respondentų prisipažįsta, jog daug ką stengiasi padaryti už neįgalų vaiką. Paašškėjo ir tai, kad nemaža dalis (45,1 proc.) tėvų visą laiką akylai prižiūri vaiką, kad jam nieko blogo nenutiktų, stengiasi jį apsaugoti nuo nesėkmių. Atsižvelgiant į tėvų atsakymus, galima daryti išvadą, jog dalis tėvų riboja neįgalaus vaiko aktyvumą ir savarankišką veiklą. Pasak Z. Bajoriūno (2004), tėvų ir vaikų bendro gyvenimo raiška turi remtis deramos laisvės ir savarankiškumo suteikimu vaikams (kaip ir kiekvienam šeimos nariui) realizuojant savo prigimtį. Atkreiptinas dėmesys į tai, jog labai svarbu, kad neįgalus vaikas susidarytų adekvatų savęs vaizdą, paremtą savo vertės, savojo „Aš“ pažinimu (Vaičekauskienė, 2003). Svarbu ir tai, kad vaikas savo negalę suvoktų kaip savo identiteto dalį, o ne kliūtį, našta jam ir jo šeimai (Turnbull, Turnbull, 1996). Todėl galima teigti, jog auklėjimo metu tėvai, atsižvelgdami į vaiko specialiuosius poreikius, turi sudaryti sąlygas neįgaliam vaikui pasireikšti jo individualybei.

Kaip teigia D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), šeimos narių reakcijos į neįgalų narį gali būti įvairios, pradedant visišku atstūmimu, stipria neapykanta, visišku apleistumu ir baigiant visišku priėmimu, stipria meile ir perdėta globa. V. Legkauskas, I. Jurevičienė, V. Gudonis (2007) irgi pastebi, kad kartais šeimos nariai gali rodyti neįgaliam nepagarbą bei jo vengti. Tuo tarpu tyrimas atskleidė, kad dauguma (74,7 proc.) šeimų skiria pakankamai dėmesio ne tik vaiko fiziniams poreikiams patenkinti, bet ir emociniam kontaktui su juo palaikyti. Dauguma (56,8 proc.) šeimos narių retai yra nepatenkinti neįgaliojo vaiko elgesiu ir jų teigimu, jiems netrūksta laiko pabūti su juo (57,4 proc.). Visa tai rodo, kad šeimos nariai skiria nuolatinį tarpusavio dėmesį, rūpinasi vienas kitu.

Nagrinėjant tėvų nuostatas į savo vaidmenį paašškėjo, kad 62,3 proc. respondentų sutinka, jog už vaiko ugdymą, auklėjimą, sveikatos priežiūrą turėtų būti atsakingi ne tik specialistai bet ir jie patys. Tai, kad dauguma tėvų linkę dalytis su specialistais atsakomybe už vaiko ugdymą, sutampa su L. Miltenienės, J. Ruškaus, A. Ališausko (2003) tyrimo rezultatais.

Tyrimo duomenys apie *artimiausios aplinkos informuotumą apie auginamą neįgalų vaiką*, atskleidė, kad praktiškai visi (92,0 proc.) tėvai, auginantys neįgalų vaiką, šio fakto neslepia nuo giminių. Didžioji dauguma respondentų nurodė, kad draugams (80,2 proc.), kaimynams (75,3 proc.) ir bendradarbiams (63,0 proc.) irgi yra pasakę apie vaiko negalę.

D. Gerulaitis, J. Dėlkutė (2008) pastebi, jog laikui bėgant šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, būdinga tam tikra kasdieninė, besikartojanti veikla, kuri susijusi su specialiuoju poreikiu vaiku. Todėl atliekant tyrimą buvo siekiama išsiaiškinti šių šeimų tam tikrus kasdieninio gyvenimo aspektus. Dėmesys buvo atkreiptas į *šeimos narių buvimą su neįgalioju vaiku viešumoje* (žr. 7 lentelė).

7 lentelė. **Šeimos buvimas su neįgalioju vaiku viešumoje**

Vietos	Dažnumas	Dažnai		Retai		Niekada	
		Skaič.	Proc.	Skaič.		Skaič.	
Viešose vietose (<i>parduotuvėse, kavinėse, parkuose ir pan.</i>)	104	64,2		53	32,7	5	3,1
Svečiuose	81	50,0		78	48,1	3	1,9
Kultūriniuose renginiuose	34	21,0		90	55,6	38	23,5
Dalyvaujate išvykoje, ekskursijoje	41	25,3		80	49,4	41	25,3

Analizės metu paaiškėjo, jog dauguma tėvų su neįgalioju vaiku *dažnai* lankosi *viešose vietose* ir *svečiuose* (atitinkamai 64,2 proc. ir 50,0 proc.), kiek *rečiau* dalyvauja *išvykose ir ekskursijose* (49,4 proc.). Paaiškėjo ir tai, kad daugiau nei pusė (55,6 proc.) tyrime dalyvavusių tėvų kartu su neįgalioju vaiku *retai* lankosi *kultūriniuose renginiuose*. Be to, penktadalis respondentų nurodė, kad *niekada* kartu su neįgaliu vaiku nedalyvauja išvykoje, ekskursijoje (25,3 proc.), kartu su juo nesilanko kultūriniuose renginiuose (23,5 proc.).

Taigi, duomenų analizė rodo, kad dauguma tėvų nesivaržo savo neįgalaus vaiko, nors dalis respondentų, jų teigimu, niekada su neįgaliu vaiku nesilanko tam tikrose vietose. Visa tai išryškina šeimų gyvenimo specifiškumą. Be to, gali atspindėti šeimos siekį padaryti neįgalaus vaiko gyvenimą kuo prasmingesnį, suteikiant jam galimybę dalyvauti įvairiose veiklose, būti su kitais žmonėmis. Verta atkreipti dėmesį ir į tai, kad dalis tėvų, norėdami išvengti įžeidimų ir replikų, gali stengtis kuo rečiau su neįgaliu vaiku rodytis viešumoje (Butkevičienė, 2001). Kita vertus, neįgalaus vaiko „prisirišimas“ prie namų gali daryti neigiamą įtaką šeimai. Nuolatinis buvimas namuose gali paveikti šeimos emocinę būseną: gali įsivyrėti nuolatinė įtampa, nervingumas, gali patirti daugiau neigiamų emocijų. Be to, ir pats neįgalus vaikas gali patirti trigubos negalės situaciją: jo paties raidos sutrikimus, socialinį atstūmimą bei adaptacijos sunkumus (Ruškus, 2002).

Siekiant išsiaiškinti *kas iš šeimos narių dažniausiai padeda motinai auginant neįgalų vaiką*, buvo pateiktas atviras klausimas. Dauguma (69,7 proc.) respondentų nurodė, kad prie

vaiko priežiūros prisideda neįgalaus vaiko tėvas, seneliai (45,7 proc.), neįgalaus vaiko brolis/sesuo (45,2 proc.). Pažymėtina, kad penktadalis (19,8 proc.) respondentų nurodė, kad patys vieni rūpinasi vaiku ir nesulaukia pagalbos iš kitų artimųjų. Kaip teigia B. Geatheart ir kiti (1992), kitų žmonių parama kasdieniauose rūpesčiuose, galimybė bent kartais pabūti vienai ar su kitais artimaisiais teigiamai veikia tėvų psichologinį prisitaikymą ir gyvenimo kokybę. Todėl tikėtina, jog buvimas asmenų, kurių priežiūrai tyrimo metu dalyvavę tėvai gali bent retkarčiais palikti savo neįgalų vaiką, veikia jų gyvenimą teigiamai.

Pastarąjį dešimtmetį daug dėmesio buvo skiriama vienai iš švietimo sričių – specialiajam ugdymui. Vienas iš iššūkių tapo specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių vaikų ugdymas ir švietimo pagalbos organizavimas bendrojo ugdymo institucijoje. A. Ališauskas ir kt. (2009) pastebi, kad paskutiniu metu švietimo politikos kūrėjai, naujų idėjų – lygių galimybių, socialinės integracijos, inkluzijos – skleidėjai, pozityviai vertina vis didėjančią specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių vaikų skaičių bendrojo lavinimo įstaigose. Atsižvelgiant į šią situaciją, tyrimo metu buvo domėtasi *tėvų nuomone, kur vaikui su negalia geriausiai mokytis* (žr. 8 lentelė) bei papildomai klausama, *kodėl jie renkasi vieną ar kitą instituciją*.

8 lentelė. Tėvų požiūris, kur vaikui su negalia geriausia mokytis

Atsakymų variantas Neįgalaus vaiko ugdymo vieta	Taip	
	Skaič.	%
Bendrojo ugdymo institucijoje	64	39,5
Specialiose mokyklose	74	45,7
Dienos centruose, kur organizuotas ugdymas	17	10,5
Turi būti mokamas namuose	3	1,9
Kita (priklauso nuo negalios pobūdžio ir sunkumo)	4	2,9

Remiantis respondentų atsakymais, galima teigti, kad dauguma (45,7 proc.) tėvų, auginančių neįgalius vaikus, vis dar linkę vaikus leisti į specialias mokyklas bei ugdyti dienos centruose (10,5 proc.) ar namuose (1,9 proc.), kur tik iš dalies užtikrinama integracija į visuomenę. Dažniausiai pasitaikantys tėvų tokio pasirinkimo paaiškinimai: „Ten yra mokymo bazė, specialistai ir patirtis“, „Ten yra sukurta vaikams suprantama ugdymo sistema“, „Ten vaikas jaučiasi saugus, tarp savų“, „Ten sudaromos sąlygos mokytis pagal specialiuosius poreikius“, „Ten vaikas nepatiria diskomforto“, „Ten yra individualus priėjimas prie kiekvieno vaiko“.

Paaiškėji ir tai, kad tik kiek daugiau nei trečdalis (39,5 proc.) respondentų įsitikinę, kad vaikai su negalia turi būti ugdomi bendrojo ugdymo institucijose. Savo pasirinkimą tėvai motyvuoja tokiais paaiškinimais: „*Ten padedama integruotis į vaikų kolektyvą*“, „*Juk vaikas negyvens visą gyvenimą užsidaręs, reikia integruotis, be to ir „sveikieji“ geriau priima neįgaliuosius kartu besimokydami nuo ankstyvos vaikystės*“, „*Tai praturtina ir sveikus ir neįgaliuosius, išsklaido baimę, praplėšia širdį ir įgalina mylėti*“, „*Ten yra geresnės socializacijos galimybės*“.

Išanalizavus tėvų nuomonę apie neįgalaus vaiko ugdymo vietą, daroma prielaida, jog *vaiko neįgalumo lygis* gali lemti tėvų požiūrį, kad neįgalieji vaikai turi būti ugdomi ne bendrojo ugdymo institucijoje, nes dauguma tyrime dalyvavusių tėvų augina vaikus, kuriems nustatytas vidutinis (53,1 proc.) ir sunkus (32,7 proc.) neįgalumas. Be to, galima numanyti, kad viena iš priežasčių gali būti ir tėvų asmeninė patirtis, susijusi su *pedagogų, dirbančių bendrojo lavinimo mokykloje, nepasirengimu dirbti su specialiuju poreikiu vaikais*. Nepasirengimas gali būti susijęs su mokytojų žinių apie specialiuosius vaiko poreikius, sutrikimus ir jų laipsnius stoka (Galkienė, 2005; Samsonienė, 2006). Be to, pedagogai iškelia nemažai ir kitų aktualių, su specialiąja pedagogine pagalba susijusių problemų: ugdymo priemonių stoka, ugdymo diferencijavimo ir individualizavimo sunkumai, pagalbos teikimo organizaciniai sunkumai, specialistų trūkumas ir kt. (Ališauskas ir kt., 2009). Kita vertus, A. Ališauskas (2007) pastebi ir tai, kad *vaikai turintys specialiųjų ugdymo(si) poreikių, nepripažįstami kaip lygiateisiai partneriai*: su jais mažai bendraujama, menkai analizuojami jų poreikiai, pagalba ir veiklos prioritetai dažniausiai numatomi vaikams ir jų tėvams nedalyvaujant komandos pasitarimuose. Mokinys dažnai tėra vertinimo ir ugdymo objektas, o ne visateisis ugdymo proceso dalyvis. Todėl nenuostabu, kad apklausti tėvai, teikiantys pirmenybę specialioms mokykloms, o ne bendrojo ugdymo institucijai, pabrėžia tokius specialiųjų mokyklų privalumus kaip „*Ten sudaromos sąlygos vaikui mokytis pagal specialiuosius poreikius*“, „*Ten yra individualus priėjimas prie kiekvieno vaiko*“. Be to, J. Kuginytė-Arlauskienė, R. Jakaitienė (2010) pastebi, jog mokytojai, specialieji pedagogai pabrėžia specialiųjų poreikių turinčių mokinių sunkumus, bendraujant su bendraamžiais, *bendraklasių negebėjimą prisitaikyti prie specialiųjų vaikų poreikių, jų elgesio, išvaizdos, charakterio ypatumų ir kt.* Šis mokslininkų pastebėjimas gali paaiškinti ir kitus tėvų pasisakymus apie neįgalaus vaiko ugdymo vietą – specialiąją mokyklą („*Ten vaikas jaučiasi saugus, tarp savų*“, „*Ten vaikas nepatiria diskomforto*“). Svarbu pastebėti ir tai, kad nepaisant palankaus

teisinio konteksto, kartais tėvai jaučiasi atitolę ir beteisiai ugdymo sistemoje, teikiančioje pagalbą jų vaikui: dažnai pedagogai nelinkę išklaudyti šeimoms aktualių problemų, tėvai, eidami į mokyklos bendruomenės susirinkimu, iš anksto priima pasyvaus stebėtojo ir klausytojo vaidmenį (Ališauskas ir kt., 2009).

Tyrimo metu respondentų buvo klausama apie jų *jausmus ir mintis, susijusias su tolesne savo vaiko ateitimi*. Rezultatai atskleidė, kad didžiajai daugumai (47,1 proc.) tėvų būdingas nerimas, baimė, pesimistinės mintys galvojant apie tolesnę neįgaliojo vaiko ateitį („Nerimauju dėl vaiko ateities, kadangi neaišku, kaip jis gyvens ir ką veiks, kai baigs mokyklą“, „Galvojant apie vaiko ateitį kyla baimė, nerimas, liūdnos mintis“, „Vaiko ateitis be perspektyvos, atsiribojimas“). Taip pat paaiškėjo, kad ketvirtadalis (24,5 proc.) respondentų stengiasi negalvoti apie vaiko ateitį, ir tik trečdaliui (28,4 proc.) tėvų būdingos optimistinės mintys („Turime tikrumo jausmą, kad viskas bus gerai, berniukas puikiai integruosis į visuomenę ir jos gyvenimą“, „Mūsų vaikas turi savo ateitį, nes jis turi šeimą, kuri jam padės būti savarankišku“, „Optimistinės mintys, nes Dievas pasirūpina visais savo vaikais“, „Aš savo vaiku tikiu ir juo pasitikiu. Integracija lėta, bet juda į priekį).

Taip pat tyrimo metu buvo pateiktas atviras klausimas apie *tėvų požiūrį į neįgalius žmones ir jų gyvenimo perspektyvas*. Naudojant turinio (content) analizę, paaiškėjo, jog atskirų respondentų išsakytos mintys, vertinimai pasižymi tam tikromis pastoviomis tendencijomis. Todėl remiantis respondentų atsakymais, buvo išskirtos dvi kategorijos, atspindinčios tėvų požiūrį („Požiūris į neįgalų žmogų“, „Neįgalaus žmogaus gyvenimo perspektyvos“), o patys respondentai suskirstyti į dvi grupes: 1. Respondentai, kuriems būdingas optimistinis požiūris; 2. Respondentai, kuriems būdingas pesimistinis požiūris.

Atsižvelgiant į tyrimo rezultatus, kategorijoje „Požiūris į neįgalų žmogų“ buvo išskirta tris subkategorijas, atspindinčias **optimistinį požiūrį** (žr. 9 lentelė ir 4 priedas).

9 lentelė. **Optimistinis požiūris į neįgalius žmones bei jų gyvenimo perspektyvas**

Kategorija	Subkategorijos
<i>Požiūris į neįgalų žmogų</i>	Toks pat, kaip ir sveiki Turintis teisių Turintis potencialą
<i>Neįgalaus žmogaus gyvenimo perspektyvos</i>	Rūpinimasis neįgaliaisiais Perspektyvos priklausančios nuo aplinkinių Ateities perspektyvos teikiančios viltį

Paaiškėjo, kad respondentai, kuriems būdingas **optimistinis požiūris** (žr. 9 lentelė ir 4 priedas), išreiškdami savo nuomonę apie **neįgaliuosius**, akcentavo žmogiškumo aspektą, t. y. neįgaliuosius laiko tokiais pat, kaip ir sveikus („*Neįgalūs yra žmonės*“), turinčiais teisių („*Neįgalieji žmonės turi visas priklausančias teises kaip ir sveiki žmonės, nežiūrint į jų trūkumus*“) ir potencialą („*Tokių žmonių galimybės ribotos, bet ir jie geba būti naudingi visuomenei*“). Galima numanyti, kad toks respondentų požiūris į neįgaliuosius gali asocijuotis su šiuolaikiniu požiūriu, jog neįgalieji neturėtų būti nuvertinti vien tik dėl negalės buvimo, jie turi teisių būti tokie, kokie yra.

Nagrinėjant „*Neįgalaus žmogaus gyvenimo perspektyvas*“ tarp respondentų, kuriems būdingas **optimistinis požiūris**, buvo išskirtos trys subkategorijos, švelninančios neįgalaus žmogaus lemtį (žr. 9 lentelė ir 4 priedas): rūpinimasis neįgaliaisiais („*Nemažai neįgaliųjų integruojama į bendrojo lavinimo mokyklą, puikiai veikia užimtumo centrai*“), perspektyvos priklausančios nuo aplinkybių („*Dėl neįgalaus žmogaus perspektyvų labai daug pastangų turi dėti tėvai, jeigu jie nuleis rankas nieko nebus*“), ateities perspektyvos teikiančios viltį („*Manau, kad neįgalieji turės neblogas perspektyvas tuomet, kai bus pasirūpinta jų užimtumui bei socialinių įgūdžių ugdymui*“). Tikėtina, kad toks tirtų tėvų požiūris gali didinti jų asmeninį norą ir pastangas pasinaudoti atsirandančiomis potencialiomis galimybėmis, gerinant savo neįgalaus vaiko gyvenimą.

Tyrimo metu iš respondentų, kuriems būdingas **pesimistinis požiūris**, atsakymų išskirtos devynios subkategorijos, atspindinčios „*Požiūrį į neįgalų žmogų*“ ir trys subkategorijos, atspindinčios „*Neįgalaus žmogaus gyvenimo perspektyvas*“ (žr. 10 lentelė ir 3 priedas).

10 lentelė. **Pesimistinis požiūris į neįgalius žmones bei jų gyvenimo perspektyvas**

Kategorija	Subkategorijos
<i>Požiūris į neįgalų žmogų</i>	Išsiskiriantis iš kitų Nelaimingas Nesuprastas Keliantis gailestį Izoliuotas (atstumtas) Reikalingas pagalbos (paramos) Ribotų galimybių Nevisavertis visuomenės narys Neatliepiantis į konkurencinės rinkos poreikius
<i>Neįgalaus žmogaus gyvenimo perspektyvos</i>	Menkos užimtumo galimybės Perspektyvos ribotos negalios Nepakankama pagalba

Gauti duomenys apie „**Požiūrį į neįgalų žmogų**“ atskleidė, kad respondentai, kuriems būdingas **pesimistinis požiūris** (žr. 10 lentelė ir 3 priedas), **neįgaliuosius** apibūdina kaip išsiskiriančiais iš kitų („*Sveikas žmogus yra sveikas, tuo tarpu neįgalieji yra kitokie. Tai matome iš jų elgesio, išvaizdos, kalbos*“), nelaimingais („*Neįgalieji yra nelaimingi žmonės*“), nesuprastais („*Neįgaliems žmonėms trūksta visuomenės palaikymo, supratimo. Vis toliau slopinami neįgaliųjų poreikiai*“), keliančiais gailestį („*Jaučiu gailestį neįgaliems žmonėms*“), izoliuotais (atstumtais) („*Visuomenė dažniausiai jų nepriima*“), reikalingais pagalbos (paramos) („*Jiems reikia truputį daugiau pagelbėti, paslaugų negalei kompensuoti*“), ribotų galimybių („*Neįgalus žmogus turi daug apribojimų, todėl jam sunku būti visaverčiu žmogumi*“), nevisaverčiais visuomenės nariais („*Neįgalieji nėra visaverčiai visuomenės nariais, kiek pastangų beįdėtų*“), neatliepančiais į konkurencinės rinkos poreikius („*Žmogus su negalia negali konkuruoti su sveiku žmogumi darbe ir kitose gyvenimo srityse*“).

Analizės metu pastebėta, jog respondentų pasisakymuose išryškėjo emocinis aspektas ir neįgalaus žmogaus gebėjimų/veiklos iškėlimas. Viena iš prielaidų, mėginant paaiškinti tokią respondentų diferenciaciją pagal požiūrį į neįgalius žmones, galėtų būti skirtingas visuomenės požiūris į šiuos asmenis, atsispindintis respondentų individualioje sąmonėje. Pesimistinių orientacijų nuostatos gali būti sietinos su lig šiol vis dar labai populiariu požiūriu į neįgaliuosius: „*Sergantis žmogus, žmogus, vertas pasigailėjimo*“ (Bakk, Grunewald, 1997). J. Ruškus (2007) irgi pastebi, kad nors pastaraisiais metais vyksta diskusijos apie asmens įgalinimą, įtraukimą, socialinės aplinkos priartinimą prie paties asmens, tačiau šios tendencijos praktikoje vis dar nėra populiarios. Dažniausiai neįgalus asmuo pristatomas kaip stokojuojantis vienu ar kitu gebėjimų, turintis trūkumą ar sutrikimą, kalbama apie neigiamas nuostatas, segregaciją, sutrikusius santykius ir t.t. Galima numanyti, kad gautus rezultatus apie „*Požiūrį į neįgalų žmogų*“ gali sąlygoti ir tėvų asmeninė patirtis auginant vaikus su negale ir sąveikaujant su aplinka. Akivaizdu, jog skaudžiausiai šeimai yra aplinkinių reakcija. R. Balčiūnaitė (2003), cituodama žmonių (šėimos narių) patyrimus, patirtus miesto transporte ar gatvėse, atskleidžia tai, kad, anot jų, apsiprasti prie neigiamos aplinkinių reakcijos ir replikų, patirtų vaikstant su neįgalioju, reikia nemažai laiko. Autorė nurodo, kad, deja, toks aplinkinių „*etikečių*“ klįjavimas“ šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką, dažnai pasitaikantis reiškinys.

Svarbu pastebėti, kad iš respondentų, kuriems būdingas **pesimistinis požiūris**, atsakymų apie „**Neįgalus žmogaus gyvenimo perspektyvas**“ turinio išskirtos tris subkategorijos,

ribojančios neįgalaus žmogaus gyvenimo pilnatvę (žr. 10 lentelė ir 3 priedas): menkos užimtumo galimybės („*Nėra jokios perspektyvos, darbo vis tiek negaus*“), perspektyvos ribotos negalios („*Neįgaliojo gyvenimo kokybė priklauso nuo negalės. Kuo sunkesnė negalė, tuo mažiau galimybių jis turės išreikšti save, būti nepriklausomu, ko nors pasiekti gyvenime*“), nepakankama pagalba („*Visuomenėje dar skiriama nepakankamai dėmesio į neįgalų žmogų (ypač sunkios negalios), trūksta pagalbos*“). Toks respondentų požiūris atskleidžia, jog visuomenėje siūlomų paslaugų/galimybių neatitikimas neįgalaus žmogaus poreikiams, nesuteikia šeimoms tikėjimo geresne neįgalaus žmogaus gyvenimo kokybe, sugriauna esamos padėties kontrolės jausmą.

Remiantis atlikta tėvų nuomonių į neįgalius žmones ir jų gyvenimo perspektyvas analize paaiškėjo, jog pagal nuostatų semantinį turinį respondentai gali būti suskirstyti į dvi grupes: didžiausią grupę sudarė pesimistinį požiūrį išreiškę tėvai, šiek tiek mažesnę grupę sudarė tie tiriamieji, kuriems būdingas optimistinis požiūris. Vadinasi, didesnė dalis tėvų mano, kad neįgalieji vis dar išlieka pasyviais subjektais, kurių gyvenimas gali būti nuspręstas kitų.

2.2.2. Pokyčiai šeimoje, sąlygojami vaiko negalės

Žmogus yra tam tikros šeimos narys, nuo jo elgsenos, temperamento, atsakomybės pojūčio, pagarbos ir meilės artimui, sveikatos būklės priklauso visos šeimos funkcionalumas. Neįgalaus vaiko gimimas ar vaiko tapimas tokiu vėliau dažnai turi įtakos šeimos stabilumui ir reikalauja gerokai daugiau pastangų, siekiant jį atstatyti. Kritinėse situacijose išryškėja šeimos, kaip sistemos, lankstumas ar rigidiškumas bendriausia prasme: jos sugebėjimas keistis ir prisitaikyti prie naujai išskylančių reikalavimų (Jusienė, 1999).

Tyrimo metu buvo domėtasi, ar vaiko negalė turi įtakos *šeimos mikroklimatui, ekonominei ir socialinei situacijai*, kaip paveikia *šeimos vidinius santykius bei ryšius su socialiniu tinklu*, kokius *poreikius ir sunkumus* patiria šeima.

Tyrimai (J. Ruškaus, 2002; D. P. Hallahan, J. M. Kauffman, 2003 ir kt.) rodo, kad neįgalaus vaiko gimimas ir auginimas sukelia šeimai daugybę prieštarų išgyvenimų. Todėl tyrimo metu buvo siekiama nustatyti, ***kokia emocinė būseną vyrauja šeimose gimus neįgaliam vaikui ar vaiko negalei atsiradus vėliau.***

Atlikus tyrimą paaiškėjo, kad dauguma (88,9 proc.) tėvų nesijaučia vieniši, nejaučia baimės (77,8 proc.), o diagnozuota vaiko negalė nesumenkino jų savivertės (90,7 proc.) ir gyvenimo prasmės jausmo (90,1 proc.). Be to, daugumos (78,4 proc.) respondentų teigimu, jiems

nėra būdinga depresija, jie nepyksta ant kitų dėl vaiko sveikatos būklės (84,0 proc.). Taip pat paaiškėjo, jog trečdalis (29,6 proc.) tėvų turi nuolatinę viltį, kad viskas bus gerai. Apie tėvų pastangas išlaikyti viltį kalba ir P. M. Kearney, T. Griffin (2001). Tačiau nustatyta ir tai, kad nemaža dalis (45,7 proc.) respondentų jaučia nuovargį, išgyvena nuolatinę įtampą ir stresą (40,7 proc.), mažiau nei trečdalis (29,0 proc.) respondentų jaučia kaltės jausmą dėl vaiko būklės ir bejėgiškumą (24,1 proc.). Gauti rezultatai sutampa su kelių tyrėjų (J. Levickienė (2005), Olshansky (cit. pagal Jusienė, 1999), D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003)) išvadomis apie tėvams būdingą nuovargį, stresą, įtampą, kaltės jausmą. Visa tai rodo, kad dauguma tėvų nesijaučia psichologiškai išsekę, nors yra šiek tiek pavargę, įsitempę ir pasimetę.

Tyrimo metu buvo domėtasi, ***kaip neįgalus vaiko gimimas ar vaiko negalės atsiradimas vėliau paveikė santykius su sutuoktiniu***. Atlikto tyrimo duomenimis, daugeliu atveju (43,8 proc.) vedybiniai santykiai nepakito, nedidelė dalis (14,8 proc.) atsakiusiųjų teigė, kad po neįgalus vaiko gimimo jų vedybiniai santykiai sustiprėjo. Tačiau penktadalis (24,7 proc.) respondentų teigė, kad vedybiniuose santykiuose vyrauja įtampa, dešimtadalis (9,9 proc.) respondentų – santykiai suiro dėl vaiko būklės, o menka dalis (6,8 proc.) respondentų teigė, kad išsituokė dėl kitų priežasčių. Vadinas, galima numanyti, kad neįgalus vaiko gimimas ar vaiko negalės atsiradimas vėliau nėra lemiamas veiksnys vedybinių santykių suirimui. Mokslinėje literatūroje teigiama, kad neįgalus vaiko atsiradimas šeimoje tik paryškina vedybinius nesutarimus, susiformavusius anksčiau. Kita vertus, R. Ruškus (2002) pastebi, kad vienas iš tėvų palieka šeimą, kai šeima nesugeba pertvarkyti tarpusavio santykių gimus neįgaliam vaikui ar jam tokiu tapus vėliau ir kai negauna pagalbos iš šalies.

Verta atkreipti dėmesį į tai, kad kartais tėvai, bandydami įveikti krizines situacijas (depresiją, susitaikyti su likimu, priimti negalę ir pan.) gimus neįgaliam vaikui ar vaiko negalei atsiradus vėliau, gali nepastebėti kitų šeimos narių, ypač sveikų vaikų, poreikių. Tačiau ir jiems taip pat reikia tėvų meilės, šilumos, dėmesio ir gyvenimo patarimų (Ruškus, 2001). Pažymėtina, kad dauguma (62,9 proc.) tyrime dalyvavusių respondentų be neįgalus vaiko augina kitus vaikus. Todėl tyrimo metu buvo svarbu išsiaiškinti, ***ar tėvai vienodai skiria dėmesio tiek sveikam, tiek neįgaliam vaikui ir ar gali jie pritaikyti tėvystės patirtį, auklėję vaiką su negale***.

Išanalizavus tyrimo duomenis, paaiškėjo, kad apie pusė (46,1 proc.) tėvų skiria daugiau dėmesio neįgaliam vaikui, mažiau nei pusė (41,2 proc.) tėvų – visiems vaikams vienodai, ir tik keletas (1,96 proc.) jų daugiau dėmesio skiria sveiko vaiko auklėjimui/priežiūrai. Tuo tarpu

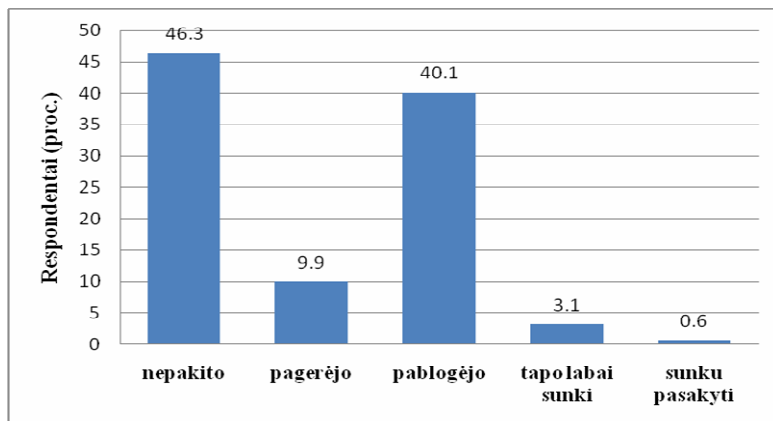
dešimtadalis (10,78 proc.) tėvų negalėjo vienareikšmiškai atsakyti į šį klausimą. Kaip pastebi R. Butkutė, J. Ruškus (2000), neįgaliųjų šeimos narių broliams/seserims neretai tenka iš naujo adaptuotis šeimyninėje situacijoje pertvarkant savo emocijas dėl neįgalaus vaiko atsiradimo šeimoje ir tėvų nevienodo dėmesio skyrimo. Dėl ankstyvo susidūrimo su skausmu, nelaime, gali atsirasti emocinė įtampa arba susiformuoti socialinis brandumas.

Kaip pažymi Rothman (cit. pagal Vaičekauskienė, 2006), dažnai tėvai jaučiasi tarsi skirtinguose vaidmenyse su savo neturinčiais negalės ir neįgaliais vaikais, todėl negali pritaikyti turimos tėvystės patirties, auklėjant vaiką su negale. Remiantis atlikto tyrimo duomenimis, daugiau nei ketvirtadalis (26,5 proc.) tėvų teigia, kad gali pritaikyti tėvystės patirtį auklėjant vaiką su negale, mažiau nei pusė (44,1 proc.) respondentų nurodo, kad tėvystės patirtį gali pritaikyti tik iš dalies, ir tik 29,4 proc. tėvų pripažįsta, kad neįgalaus vaiko auklėjimas visiškai skiriasi nuo sveiko vaiko auklėjimo. Tai rodo, kad tėvams pavyksta susitvarkyti su vaidmenų derinimu auklėjant neturinčius negalės ir neįgalius vaikus.

Tiriant, *kokią įtaką vaiko negalia turėjo santykiams su artimaisiais, draugais*, paaiškėjo, jog daugumos (68,5 proc.) respondentų santykiai su artimaisiais ir draugais (61,7) išliko tokie patys. Ketvirtadalis (25,9 proc.) respondentų teigia, kad jų santykiais su draugais nutrūko, menka dalis (3,1 proc.) respondentų – susilpnėjo. Tuo tarpu tik nedidelė dalis (9,3 proc.) tėvų nurodo, kad santykiai su giminėmis nutrūko ar susilpnėjo (1,2 proc.). R. Balčiūnaitė (2003) irgi pastebi, jog sutrikus šeimos pusiausvyrai dėl vaiko negalės dažniausiai draugų ratas kuriamas iš naujo. Santykiai su ankstesniais draugais atšąla, neįgaliojo šeima draugų ieško tarp tokių kaip jie šeimų.

Kitas svarbus aspektas, kurį buvo siekiama išsiaiškinti, *ar neįgalaus vaiko auginimas turėjo įtakos šeimos narių darbui/karjerai*. Analizės metu paaiškėjo, kad daugiau nei pusei (73,5 proc.) respondentų neteko atsakyti darbo/karjeros. Be to, tik trečdalis (27,7 proc.) motinų dėl vaiko priežiūros atsisakė darbo/karjeros.

Taip pat tyrimo metu respondentų teirautasi, *kaip neįgalaus vaiko gimimas ar vaiko negalės atsiradimas vėliau palietė šeimos ekonominę padėtį* (žr. 2 pav.).



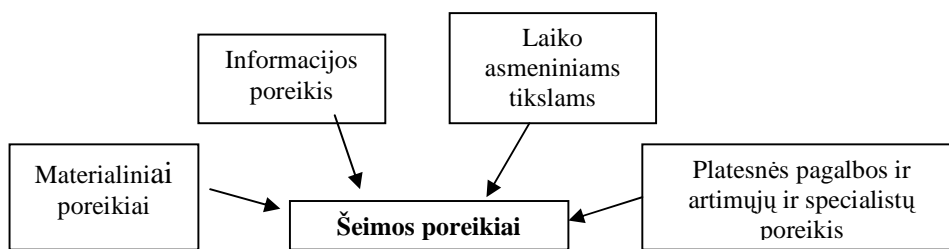
2 pav. Šeimos ekonominė padėtis gimus neįgaliam vaikui ar vaiko negalei atsiradus vėliau

Nustatyta, kad kiek mažiau nei pusei (46,3 proc.) respondentų neįgalaus vaiko gimimas ar vaiko negalės atsiradimas vėliau neturėjo įtakos šeimos materialinei gerovei. 40,1 proc. tėvų teigė, kad jų materialinė situacija pablogėjo, tik keletas (3,1 proc.) tėvų nurodė, kad materialinė situacija tapo labai sunki. Taigi, neįgalaus vaiko gimimas ar vaiko negalės atsiradimas vėliau turi įtakos šeimos materialinei gerovei, nes išauga šeimos suvartojimo poreikiai.

Tyrimo metu atkreiptas dėmesys į *šeimos galimybes dalyvauti visuomeniniame (kultūriniame) gyvenime gimus neįgaliam vaikui ar vaiko negalei atsiradus vėliau*. Remiantis tėvų atsakymais buvo išsiaiškinta, jog daugiau nei pusės (53,7 proc.) respondentų dalyvavimas visuomeniniame (kultūriniame) gyvenime buvo apribotas, tuo tarpu penktadalis (21,0 proc.) teigė, kad neįgalaus vaiko auginimas visiškai apribojo šeimos dalyvavimą. J. Ruškus, D. Gerulaitis, A. Vaitkevičienė (2004) kalbėdami apie šeimos laisvalaikio pokyčius irgi nurodo, jog gimus neįgaliam vaikui ar vaiko negalei atsiradus vėliau, šeimai sunkiai sekasi atlikti rekreacinę funkciją.

Vienas iš šio tyrimo akcentų – neįgalius vaikus auginančių *šeimų (tėvų) poreikiai*. Kaip teigia R. Butkevičienė (2001), šeimos poreikiai sunkiai nusakomi, nes jos labai skiriasi savo poreikių suvokimu ir jų interpretacija. Todėl šio tyrimo metu šeimos poreikiai – tai tėvų pageidavimai, perspektyvoje padėsiantys šeimai įveikti su vaiko negalia susijusius sunkumus.

Tyrimo metu respondentams buvo pateiktas atviras klausimas apie *šeimai iškylančius poreikius, auginant neįgalų vaiką*. Tyrimas atskleidė šiuos rezultatus (žr. 3 pav.).



3 pav. Šeimos poreikiai auginant neįgalų vaiką

Paaiškėjo, jog tėvams ypač svarbi informaciją *apie vaiko raidą, apie paslaugas vaikui ir šeimai, apie vaiko ugdymą, atsižvelgiant į jo specialiuosius poreikius*. Šių poreikių svarba šeimų, auginančių neįgalų vaiką, gyvenime atskleidžia ir užsienio mokslininkai tokie kaip Bailey ir Blasco, (1990), Starke ir Moller, (2002), Смирнова (1996) (cit. pagal Butkevičienė, Majerienė, 2006).

Kitas tyrimo metu išryškėjęs šeimos poreikis – *pagalba iš artimųjų ir specialistų*. Tėvai nurodė, jog jiems ypač svarbus glaudesnis bendradarbiavimas su specialistais, įvairių specialistų pagalba vaikui ir šeimai, taip pat artimųjų palaikymas, supratimas, bendravimas. Tai rodo, kad šeimai negalės situacijoje iškyla poreikis gauti kuo įvairiapusiškesnį socialinį palaikymą ir paramą. Pagalba iš specialistų, artimųjų padeda šeimai stiprinti problemų įveikos įgūdžius, lengviau prisitaikyti prie pasikeitusių aplinkybių ir priimti vaiko negalią.

Tyrimas parodė ir tai, kad šeimai ne mažiau svarbūs yra *materialiniai poreikiai, ypač namų pritaikymo vaikui, atsižvelgiant į jo poreikius, finansiniai*. Šeimos materialiniai ištekliai kuria šeimų, auginančių neįgalius vaikus, stabilumą, leidžiantį tenkinti visų šeimos narių poreikius (Gerulaitis, Dėlkutė, 2008). Verta atkreipti dėmesį į tai, jog tėvai nurodė ir *laiko asmeniniams tikslams realizuoti poreikio svarbą*: užsiimti mėgstama veikla, save realizuoti, tobulėti profesinėje veikloje. Kaip rodo J. Levickienės (2005), J. Ruškaus, D. Gerulaičio, A. Vaitkevičienės (2004) tyrimai, dažnai šeimų, auginančių neįgalius vaikus, laisvalaikio, pomėgių tenkinimo, ar kažkurio šeimos nario interesai nukenčia, nes šeima daugiausia laiko skiria neįgaliam vaikui.

Tyrimo metu domėtasi *su kuriais sunkumais dažniausiai susiduria šeima, auginama neįgalų vaiką*. Remiantis J. Ruškaus, D. Gerulaičio, A. Vaitkevičiaus (2004), R. Jusienės, L. Bogdonaitės (2004), D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003), A. P. Turnbull, H.R. Turnbull (1999) ir kitų išvalgomis, dėmesys atkreiptas į šiuos aspektus: *vaiko sveikatos būklė, pagalba*

(parama) vaikui, tėvų socialiniai, psichologiniai sunkumai, auginant neįgalų vaiką; pagalba/parama tėvams (žr. 11 lentelė).

11 lentelė. Šeimos narių sunkumai auginant neįgalų vaiką

Sunkumai	Sunkumų raiškos požymiai	Taip		Ne		Iš dalies	
		Skaič.	%	Skaič.	%	Skaič.	%
Susiję su vaiko sveikatos būkle	Vaiko sveikatos problemos.	66	40,7	41	25,3	55	34,0
	Dėl negalios vaikas patiria bendraamžių atstūmimą.	48	29,6	67	41,4	47	29,0
	Sunkumai sprendžiant vaiko elgesio problemas.	46	28,4	71	43,8	45	27,8
	Sunkumai prisitaikant prie vaiko fizinių ir emocinių pokyčių.	52	32,1	68	42,0	42	25,9
Susiję su pagalba vaikui	Informacijos trūkumas apie pagalbos galimybes vaikui.	52	32,1	73	45,1	37	22,8
	Istaigų, teikiančių pagalbą vaikui, trūkumas.	39	24,1	76	46,9	47	29,0
	Kompetentingų specialistų trūkumas.	42	25,9	65	40,1	55	34,0
	Sunkumai susiję su vaiko ugdymu/ugdymo įstaigos pasirinkimu.	38	23,5	92	56,8	32	19,8
	Sunkumai bendraujant su įstaigomis teikiančiomis pagalbą/paramą vaikui.	19	11,7	108	66,7	35	21,6
Tėvų socialiniai, psichologiniai sunkumai, auginant neįgalų vaiką	Šeimyninės pareigos ir profesinės karjeros derinimo sunkumai.	51	31,5	68	42,0	43	26,5
	Jums sunku konkuruoti darbo rinkoje su kitais darbuotojais.	34	21,0	94	58,0	34	21,0
	Susiduriate su neigiama aplinkinių nuomone.	28	17,3	91	56,2	43	26,5
	Jums sunku pasitikėti aplinkiniais.	28	17,3	105	64,8	29	17,9
	Jautriai emociškai reaguojate į aplinką (situacijas).	34	21,0	67	41,4	61	37,7
Sunku susitaikyti su vaiko negale.	44	27,2	64	39,5	54	33,3	
Susiję su pagalba/parama tėvams	Paramos/pagalbos, auklėjant neįgalų vaiką, trūkumas iš sutuoktinio.	44	27,2	75	46,3	43	26,5
	Nepakankama socialinė pagalba iš specialistų Jums ir jūsų šeimai.	37	22,8	63	38,9	62	38,3
	Nepakankama psichologinė pagalba iš specialistų Jums ir jūsų šeimai.	45	27,8	70	43,2	47	29,0
	Tėvų savipagalbos grupių trūkumas.	33	20,4	88	54,3	41	25,3

Analizės metu nustatyta, kad aktualiausi šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, sunkumai yra susiję su vaiko sveikatos būkle. Tuo tarpu sunkumai susiję su pagalba vaikui, tėvų socialiniais, psichologiniais sunkumais, pagalba/parama tėvams, nors ir yra svarbūs, tačiau su jais susiduria mažesnis respondentų skaičius. Kaip pabrėžia A. Bakk, K. Grunewald (1997), D. P. Hallahan, J. M. Kauffman (2003) A. Zaborskis, S. Gradeckienė, J. Ruškus (2001), R. Jusienė (1999), nepalanki vaiko sveikatos diagnozė yra pirminė priežastis negrįžtamai paveikianti šeimos funkcionavimą, todėl galima numanyti, kad visi kiti sunkumai yra išvestiniai.

Tyrimo duomenys apie sunkumus susijusius su vaiko sveikatos būkle atskleidė, kad pakankamai didelis (40,7 proc.) respondentų skaičius akcentuoja vaiko sveikatos problemas. Be to, nemaža dalis (32,1 proc.) respondentų stokoja ar iš dalies stokoja (22,8 proc.) informacijos apie pagalbos galimybes vaikui. Kaip rodo tyrimai (L. Miltenienės, J. Ruškaus, A. Ališausko,

2003 ir kt.), tėvai, auginantys neįgalius vaikus, tikrai norėtų žinoti daugiau palyginus su ta informacija, kurią gauna iš specialistų.

Tyrimo rezultatai, atskleidžiantys *sunkumus susijusius su pagalba vaikui*, rodo, kad beveik pusė (46,9 proc.) respondentų mano, kad pakanka įstaigų, teikiančių pagalbą vaikui. Be to, dauguma (66,7 proc.) tėvų nesusiduria su sunkumais bendraujant su įstaigomis teikiančiomis pagalba/paramą vaikui. Pastebėtina, jog penktadalis (23,5 proc.) respondentų susiduria ir panašus skaičius (19,8 proc.) iš dalies susiduria su dilema pasirenkant ugdymo įstaigas vaikams. Taip pat nustatyta, jog pakankamai ne mažai daliai (25,9 proc.) tėvų trūksta arba iš dalies trūksta (34,0 proc.) kompetentingų specialistų. Tokia tėvų nuomonė gali atspindėti prieštarinę Lietuvos situaciją – pagalbos įstaigų neįgaliems vaikams buvimas, dar negarantuoja kokybiškos ir optimalios pagalbos vaikui.

Nagrinėjant *tėvų socialinius, psichologinius sunkumus, auginant neįgalų vaiką* paaiškėjo, kad penktadalis (21,0 proc.) respondentų jautriai emociškai reaguojate į aplinką (situacijas), tuo tarpu daugiau nei trečdalis (37,7 proc.) respondentų teigia, kad tik iš dalies taip jaučiasi. Tikėtina, kad psichologinės problemos, su kuriomis susiduria dalis respondentų, atsiranda kai sunkumai viršija tėvų galimybes įveikti juos įprastais būdais. Be to, nuovargis ir rutina gali labai atsunkinti gyvenimą, dažnai neleisti pamatyti jo mažų džiaugsmų ir sukelti apatiją, depresiškumą (Ruškus, 1997; Bakk, Grunewald, 1997). Akivaizdu ir tai, kad daugiau nei pusė (56,2 proc.) respondentų nesusiduria su neigiama aplinkinių nuomone ir jiems nesunku pasitikėti aplinkiniais (64,8 proc.). Taip pat tyrimo metu išsiaiškinta, jog nedidelė dalis (39,5 proc.) tėvų susitaikė su vaiko negalia. Tačiau kaip pastebi A. Nedelsky (2004), tėvų psichologinis nesusitaikymas su vaiko negalia gali skatinti ir paties vaiko neprisitaikymą.

Be to, tyrimo duomenys atskleidė, kad trečdalis (31,5 proc.) tėvų patiria šeimyninės pareigos ir profesinės karjeros derinimo sunkumus, o ketvirtadalis (26,5 proc.) respondentų tai patiria iš dalies. Tačiau paaiškėjo ir tai, jog daugiau nei pusė (58,0 proc.) respondentų nemano, kad jiems sunku konkuruoti darbo rinkoje su kitais darbuotojais. Tai išryškina tėvų įsitikinimą, kad jie sugeba būti konkurencingi darbo rinkoje, nors ir susiduria su tam tikrais sunkumais.

Rezultatai apie *sunkumus, susijusius su pagalba/parama tėvams*, atskleidė, kad pusė (54,3 proc.) respondentų dalyvauja tėvų savipagalbos grupėse. Likusi dalis tėvų teigia, kad tėvų savipagalbos grupių iš dalies trūksta (25,3 proc.) arba trūksta (20,4 proc.). Kaip rodo tyrimai, suprasdami vienas kito problemas savipagalbos grupės nariai gali dalytis žiniomis, asmenine

patirtimi ir jausmais, gali padėti vienas kitam suprasti savo galimybes, išspręsti iškilusias problemas arba pakeisti dabartinę situaciją. Todėl tikėtina, kad tyrimo dalyvių lankymasis savipagalbos grupėse teigiamai veikia jų psichologinę būseną ir padeda spręsti iškilusias problemas.

Taip pat tyrimo duomenys parodė, kad daugiau nei pusei (61,1 proc.) tėvų yra teikiama pakankama socialinė ir psichologinė pagalba (56,8 proc.) iš specialistų, nors likusi tėvų dalis jų ir stokoja. Šių pagalbų stoka, gali sietis su jų neprieinamumu arba nežinojimu kur galima jų gauti.

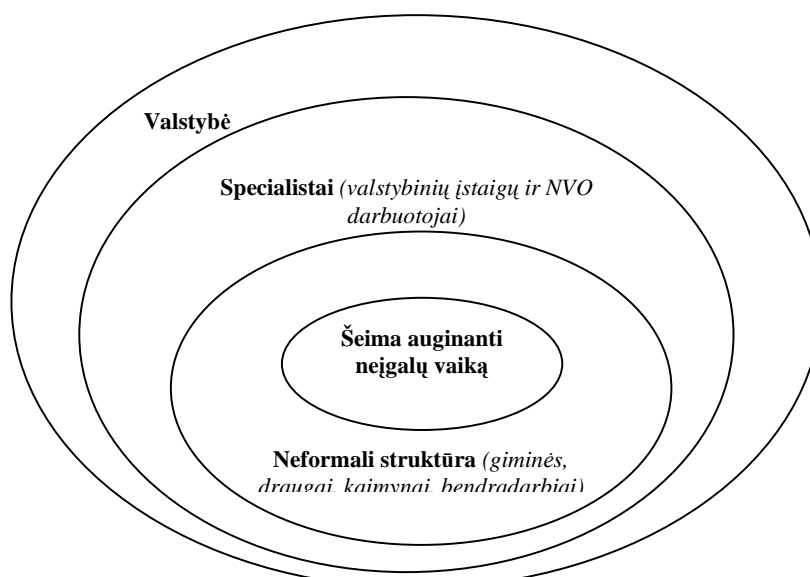
Be to, tyrimu buvo atskleista, jog beveik pusė (46,3 proc.) respondentų mano, kad jiems netrūksta paramos/pagalbos, auklėjant neįgalų vaiką, iš sutuoktinio/-ės. Šis aspektas reikšmingas šeimos gyvenime, nes tėvai, gaunantys daugiau paramos iš sutuoktinio, rečiau pabrėžia neigiamus neįgalaus vaiko augimo padarinius, patiria mažiau depresijos epizodų, problemų šeimoje, mažiau linkę perdėti globoti vaiką ir jaučiasi laimingesni (Jusienė, Bagdonaitė, 2004).

2.2.3. Paramos (pagalbos) šeimai ypatumai

Šeimos yra nuolatinėje sąveikoje su aplinka, kuri funkcionuoja kaip vieninga sistema, kurianti mechanizmus, padedančius įveikti krizes (pvz., neįgalaus vaiko gimimą), stresorius (biologinius, ekonominius, socialinius ar psichologinius pavojus šeimos sistemai) ir prisitaikyti prie besikeičiančių sąlygų (Gerulaitis, Delkutė, 2008).

Šeima, auginanti neįgalų vaiką, susidūrusi su profesionaliu ir/ar neformaliu pagalbos tinklu turi jaustis komandos nare. Vienas iš pagrindinių komandos bruožų yra bendradarbiavimas (Ališauskienė, 2002). S. Ališauskienė, L. Miltenienė (2004) bendradarbiavimą apibūdina kaip darbas kartu, sujungus intelektines jėgas, pagalba vienas kitam, bendras problemos sprendimas ir bendras sprendimo priėmimas.

Remiantis moksline literatūra buvo išskirti tokie *pagalbos šaltiniai šeimai, auginančiai neįgalų vaiką: neformali struktūra* (giminės, draugai, kaimynai, bendradarbiai), *specialistai* (medikai, specialieji pedagogai, psichologai, NVO darbuotojai, socialiniai darbuotojai ir pan.), *valstybė parama*. Būtent *šie šaltiniai* pasirinkti kaip esminiai kriterijai analizuojant šeimos patirtį, susijusią su pagalbos gavimu (žr. 4 pav.).



4 pav. Pagalbos šaltiniai tėvams auginantiems neįgalius vaikus

Kaip buvo minėta, vienas iš potencialių pagalbos šaltinių šeimai yra *neformali struktūra* (giminės, draugai, kaimynai, bendradarbiai). S. Lesinskienė (2000) pabrėžia būtent šios išplėstinės šeimos narių, draugų paramos svarbą, sprendžiant šeimos problemas, padedant užkirsti kelią pirminei šeimos socialinei izoliacijai. Atsižvelgiant į tai, tyrimo metu respondentų buvo klausiama, *ar jie sulaukia pagalbos iš giminių, draugų, kaimynų, bendradarbių, bei kokią pagalbą gauna.*

Tyrimo metu nustatytas svarbus neformalios struktūros paramos indėlis į šeimos problemų sprendimą. Taikant turinio (content) analizę, išskirtos kelios kategorijos, atspindinčios šeimos ir neformalios struktūros bendradarbiavimo esmę (žr. 12 lentelė).

12 lentelė. Šeimos ir neformalios struktūros bendradarbiavimas

Kategorijos	Subkategorijos
Pasikeitimas informacija	Pasidalinimas išsamia informacija apie vaiko sveikatos būklę su artimiausia aplinka.
	Klausymas atliepiant, neteisiant, kad tėvai galėtų įvertinti esamą situaciją ir pamatyti save kontekste, numatytų susitaikymo strategijas.
	Dalinimasis patirtimis apie vaikų auklėjimą ir tenkinant jų poreikius.
Psichologinis palaikymas	Įsijautimas į šeimos situaciją ir jos supratimas.
	Vaiko negalios priėmimas.
	Tėvų pasitikėjimo savimi ir aplinka stiprinimas.
	Pokalbiai su kitais vaikais, jų išklauskimas ir atsižvelgimas į jų poreikius.
Reikiamos ir savalaikės pagalbos suteikimas	Artimiausia aplinka teikia įvairiapusišką pagalbą, kuri didina šeimos pajėgumą tinkamai įveikti sunkumus, suteikia galių savarankiškai imtis priemonių, veiksmų, siekiant reikiamų pokyčių šeimoje.
	Parama kritiniais laikotarpiais, šeimos stipriųjų savybių ir patirties pabrėžimas.

Neformalios struktūros ir šeimos bendradarbiavimo kriterijai apima tris kategorijas: „*Pasikeitimas informacija*“, „*Psichologinis palaikymas*“, „*Reikiamos ir savalaikės pagalbos suteikimas*“.

Kategorija „*Pasikeitimas informacija*“ atspindi dalijimąsi išsamia informacija apie vaiko sveikatos būklę, vaikų auklėjimo patirtį ir jų poreikių tenkinimą, taip pat šeimos artimųjų gebėjimą išklausti tėvų poreikius, problemas, atliepti jiems, neteisiant, nesumenkinant. Kadangi tėvų pasisakymuose išryškėjo pasikeitimas informacija kaip vienas iš paramos komponentų, galima numanyti, jog šeimoms iš tiesų svarbu aptarti aktualius įvykius, dalytis potyriais, kurie leidžia jausti nuolatinį tarpusavio dėmesį, rūpestį vienas kitu. Tokią mintį iškelia ir D. Gerulatis, J. Dėlkutė (2008). Be to, mokslininkai pastebi, jog jausmas, kuris leidžia atsiverti kitiems žmonėms, skatina pačios šeimos atvirumą, siekį dalytis patirtimi, optimizuoja gyvenimą.

Kategorija „*Psichologinis palaikymas*“ atspindi neformalios struktūros gebėjimą ir pastangas įsijausti į šeimos situaciją ir ją suprasti, priimti neįgalų vaiką, bei išklausti ir atsižvelgti į neįgalaus vaiko brolio/sesers poreikius. Visa tai sukuria saugumo, pasitikėjimo atmosferą, harmoniją, leidžia išlaikyti šeimos santykių pusiausvyrą. Be to, R. Butkevičienė (2001) pastebi, jog emocinės paramos srityje neformali parama yra efektyvesnė nei formali, dėl to daugiausia Lietuvos šeimų ir ieško emocinės paramos savo šeimoje ir tarp artimų žmonių.

Kategorijoje „*Reikiamos ir savalaikės pagalbos suteikimas*“ išryškėja neformalios struktūros visapusiškos pagalbos suteikimas kaip būtinas didinant šeimos pajėgumą tinkamai įveikti sunkumus, suteikti galių savarankiškai imtis priemonių, veiksmų, siekiant reikiamų pokyčių šeimoje. Taip pat išryškėja paramos kritiniais laikotarpiais teikimo svarba bei neformalios struktūros gebėjimas pabrėžti šeimos stipriąsias savybes ir patirtį. Tikėtina, kad būtent šios pagalbos suteikimas palengvina šeimų, patyrusių krizę gimus neįgaliam vaikui, našta.

Taigi sukurta struktūra leidžia suprasti neformalios struktūros pagalbos esmę. Kaip teigia L. Bagdonaitė (2000), kai aplinkiniai visapusiškai remia šeimą ir su negalios vaiku elgiasi taip pat, kaip ir su kitais vaikais, visi šeimos nariai jaučiasi laisvesni ir labiau priimtini. O tai padeda susidoroti su iškilusiais sunkumais. Todėl žinant galimus bendradarbiavimo kriterijus, galima suteikti efektyvesnę pagalbą.

Kitas potencialus pagalbos šaltinis šeimai, sprendžiant psichosocialinius poreikius ir problemas, yra *įvairių sričių specialistai*. Todėl tyrimo metu pirmiausiai buvo teiraujamasi, *į*

kokias įstaigas tėvai kreipiasi (kreipėsi) dėl paramos ar pagalbos šeimai, augindami neįgalų vaiką.

Tyrimo duomenys atskleidė, kad dauguma (91,4 proc.) tėvų kreipiasi (kreipėsi) į sveikatos priežiūros įstaigą. Be to, daugiau nei pusė (64,8 proc.) tėvų kreipiasi į socialinės paramos skyrių, švietimo įstaigą (71,0 proc.) ir pedagoginę psichologinę tarnybą (53,7 proc.). Nustatytas ir tai, jog trečdalis (22,8 proc.) respondentų kreipiasi (kreipėsi) į savivaldybę, seniūniją (22,8 proc.) ir psichologo konsultacijos kabinetą (29,0 proc.). Šie tyrimo rezultatai padeda identifikuoti, kokios pagalbos tėvai teikia pirmenybę augindami vaiką su negalia.

Taip pat tyrimo metu buvo domėtasi *šeimoms ir specialistų bendradarbiavimo patirtimi*. Remiantis S. Ališauskiene (2000), B. Kreiviniene (2007), L. Milteniene, J. Ruškumi, A. Ališausku (2003), dėmesys atkreiptas į šiuos aspektus: *šeimoms situacijos pažinimas, pasikeitimas informacija tarp šeimoms ir specialistų bei empatijos taikymas, konfidencialumas ir pagarba šeimoms, partneriškas problemų sprendimas ir sprendimo priėmimas, orientaciją į vaiko gerovę* (žr. 13 lentelė).

13 lentelė. *Šeimoms ir specialistų bendradarbiavimas*

BENDRADARBIAVIMO KRITERIJAI		Atsakymų variantai		Taip		Ne		Iš dalies		Sunku pasakyti	
		Sk.	%	Sk.	%	Sk.	%	Sk.	%		
<i>Šeimoms situacijos pažinimas</i>	Specialistai yra atlikę šeimoms situacijos įvertinimą, t.y. aiškinosi šeimoms problemas, poreikius, kurie atsiranda auginant neįgalų vaiką.	48	29,6	59	36,4	55	34,0	-	-		
	Specialistai įsiklauso į šeimoms problemas, interesus, lūkesčius, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir šeimoms gerovei.	40	24,7	55	34,0	64	39,5	3	1,9		
<i>Pasikeitimas informacija, empatija</i>	Specialistai bendraudami su šeima, pateikia informaciją jos nariams suprantama kalba, t.y. nenaudoja įmantrių sąvokų, specialių terminų, kurie Jums nesuprantami.	91	56,2	35	21,6	35	21,6	1	0,6		
	Specialistai sudaro šeimoms galimybę dalytis su jais patyrimu, baimėmis, rūpesčiais, kurie atsiranda auklėjant neįgalų vaiką.	46	28,4	63	38,9	50	30,9	3	1,9		
	Šeimoms nariai jaučiasi visaverčiais partneriais bendradarbiaudami su specialistais.	45	27,8	48	29,6	56	34,6	13	8,0		
<i>Konfidencialumas, pagarba</i>	Specialistai paslapyje išlaiko šeimoms problemas.	70	43,2	33	20,4	16	9,9	43	26,5		
	Specialistai gerbia šeimoms privatumą.	81	50,0	30	18,5	37	22,8	14	8,6		
<i>Partneriškas problemų sprendimas ir sprendimo priėmimas</i>	Specialistai kartu su šeimoms nariais nustato jų ir aplinkos galimybes problemoms spręsti.	36	22,2	60	37,0	60	37,0	6	3,7		
	Specialistai įtraukia šeimoms narius sudarant paramos planą.	41	25,3	68	42,0	50	30,9	3	1,9		
	Specialistai atsižvelgia į šeimoms narių nuomonę, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir šeimoms gerovei.	51	31,5	35	21,6	68	42,0	8	4,9		
	Specialistai suteikia bazinės slaugos, medicinos, psichologijos, ugdymo, socialinės paramos žinių.	38	23,5	55	34,0	64	39,5	5	3,1		
	Specialistai padeda tėvoms išžvelgti savo stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus, padedančius įveikti gyvenimo sunkumus.	25	15,4	81	50,0	53	32,7	3	1,9		
	Specialistai teikia šeimoms nariams tinkamą pagalbą, kuri padeda jiems kontroliuoti savo gyvenimą.	15	9,3	94	58,0	48	29,6	5	3,1		
	Tėvai yra informuoti apie veikiančias savipagalbos grupes.	62	38,3	65	40,1	32	19,8	3	1,9		

Orientacija į vaiko gerovę	Specialistai padeda šeimos nariams išžvelgti vaiko potencialias galimybes ir padėti jam atsiskleisti.	48	29,6	50	30,9	63	38,9	1	0,6
	Šeima yra specialistų įtraukiama į vaiko raidos vertinimo ir ugdymo procesą.	52	32,1	54	33,3	53	32,7	3	1,9
	Specialistai informuoja šeimą apie jų ir kitų, šeimai aktualių specialistų/tarnybų, funkcijas, veiklos tikslus bei siūlomas paslaugas.	60	37,0	48	29,6	53	32,7	1	0,6
	Šeima pasitiki specialistų teikiama pagalba/kompetencija.	55	34,0	33	20,4	64	39,5	10	6,2

Rezultatai apie šeimos ir specialistų bendradarbiavimą atskleidė, kad pusė (50,0 proc.) respondentų yra įsitikinę, kad specialistai gerbia jų šeimos privatumą ir bendraudami su šeimos nariais pateikia informacija suprantama kalba (56,2 proc.). Paaiškėjo ir tai, jog trečdalis (37,0 proc.) šeimų buvo informuotas, kitas trečdalis (32,7 proc.) iš dalies informuotas specialistų apie jų ir kitų šeimai aktualių specialistų/tarnybų funkcijas, veiklos tikslus bei siūlomas paslaugas. Penktadaliui (23,5 proc.) tėvų buvo suteiktos, o daugiau nei trečdaliui (39,5 proc.) iš dalies suteiktos bazinės slaugos, medicinos, psichologijos, ugdymo, socialinės paramos žinios. Tuo tarpu ne maža (40,1 proc.) dalis tėvų nebuvo informuota apie veikiančias savipagalbos grupes. Rezultatai rodo, kad pagrindiniais klausimais tėvai yra specialistų informuojami, nors pasigendama informacijos apie tėvų savipagalbos grupes.

Tyrimo duomenys apie *šeimos situacijos įvertinimą* pasiskirstė apytiksliai į tris dalis. Daugiau nei trečdalis (36,4 proc.) respondentų teigė, jog jų šeimos situacijos įvertinimas nebuvo atliktas. Tuo tarpu trečdalis tėvų nurodė, kad specialistai yra atlikę išsamų (29,6 proc.) ar dalinį (34,0 proc.) jų šeimos situacijos įvertinimą. Verta atkreipti dėmesį ir į tai, jog penktadalis (22,2 proc.) respondentų teigė, kad specialistai kartu su šeimos nariais nustato jų ir aplinkos galimybes problemoms spręsti, tuo tarpu trečdalis (37,0 proc.) respondentų – specialistai mažiau atsižvelgia į neigalaus vaiko artimiausios aplinkos galimybes padėti. Pažymėtina, jog trečdalis (32,1 proc.) tėvų nurodė, jog šeima specialistų buvo įtraukta į vaiko raidos vertinimo ir ugdymo procesą, tuo tarpu kitas trečdalis (32,7 proc.) respondentų teigė, jog šeimos atsakomybė šiame procese buvo menkesnė. Be to, daugiau nei trečdalis (42,0 proc.) respondentų sutinka, jog specialistai atsižvelgia į jų nuomonę, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir šeimos gerovei. Kiek mažesnis skaičius (31,5 proc.) tėvų teigia, kad specialistai daugiau pasikliauna savo patirtimi. Paaiškėjo ir tai, kad trečdalis (30,9 proc.) tėvų teigia, kad specialistai nepadeda jiems išžvelgti neigalaus vaiko potencialias galimybes ir padėti jam atsiskleisti. Be to, pakankamai didelė dalis (42,0 proc.) respondentų prisipažįsta, jog šeimos nariai nebuvo įtraukti sudarant paramos planą. Atsižvelgiant į šiuos rezultatus daroma išvada, kad specialistai tikrai aiškinasi šeimos situaciją ir jos narių bei

artimiausios aplinkos galimybes spręsti iškylančias problemas, tačiau nelinkę pabrėžti neįgalaus vaiko asmeninius gebėjimus ir įtraukti visus šeimos narius sudarant paramos planą.

Atlikus tyrimą nustatyta ir tai, jog tik menka (43,2 proc.) dalis tėvų mano, kad specialistai paslapyje išlaiko šeimos problemas. Dauguma (39,5 proc.) tėvų tik iš dalies pasitiki specialistų teikiama pagalba/kompetencija, penktadalis (20,4 proc.) iš viso nepasitiki jais, o dešimtadalis (6,2 proc.) tėvų – dvejoja. Be to, daugiau nei trečdalis (38,9 proc.) respondentų teigia, kad specialistai nesudaro jiems galimybių dalytis su jais patyrimu, baimėmis, rūpesčiais, kurie atsiranda auklėjant neįgalų vaiką. Paaiškėjo ir tai, kad trečdalis (29,6 proc.) tėvų nesijaučia visaverčiais partneriais bendradarbiaudami su specialistais, o dešimtadalis (8,0 proc.) tėvų neturi vieningos nuomonės į tai. Daugiau nei pusė (58,0 proc.) respondentų yra įsitikinę, kad asmeniškai jiems specialistai neteikia tinkamos pagalbos, kuri įgalintų spręsti iškylančias problemas. Be to, pusė (50,0 proc.) tėvų mano, kad specialistai nesistengia padėti tėvams išvelgti jų stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus, padedančius įveikti gyvenimo sunkumus. Gauti tyrimo rezultatai atskleidžia, kad tėvai abejoja specialistų konfidencialumo išlaikymu, specialistų darbe pasigenda psichologinio palaikymo ir lygiateisiško bendravimo sprendžiant problemas.

Teiraujantis, *kam (šeimai ar neįgaliam vaikui) dažniausiai teikiama specialistų pagalba/parama*, paaiškėjo, jog daugiau nei pusė (55,6 proc.) šeimų *retai* sulaukia specialistų pagalbos/paramos, o trečdalis (27,8 proc.) šeimų iš viso *negauna* jokios pagalbos. Tuo tarpu neįgaliesiems vaikams specialistai pagalbą teikia *dažnai* (51,9 proc.) ar *nuolat* (19,1 proc.). Kiti neįgalūs vaikai nors ir *retai*, bet sulaukia pagalbos. Apie tai, kad dažnai tėvai specialistams priskiria tik paramos vaikui, o ne visai šeimai, funkciją, mini ir J. Levickienė (2005).

B. Kreiviniene (2007) teigia, kad sudėtingoje situacijoje, kai gimsta neįgalus vaikas, šeimai turi iš karto padėti specialistų komanda, ypač socialinis darbuotojas. Socialinis darbuotojas, jos teigimu, gali užimti tarpinę padėtį tarp paramos sistemos klientui teikiamų paslaugų bei paties žmogaus, koordinuoti darbą tarpžinybiniame lygmenyje. Be to, A. Prasauskienės (2003) ir N. Ivoškienės (2003) nuomone, socialinio darbuotojo veikla turi būti orientuota į žmogaus (kliento) gebėjimų stiprinimą. Socialiniai darbuotojai šeimai negalės situacijoje gali padėti organizuoti kokybišką paslaugų kompleksą, kuris turi potencialą įgalinti bei sušvelninti socialinio tinklo restruktūrizacijos procesus. Todėl tyrimo metu buvo atkreiptas

išskirtinis dėmesys į *socialinio darbuotojo kaip specialisto vaidmenį teikiant paslaugas* respondentų šeimai (žr. 14 lentelė).

14 lentelė. Socialinio darbuotojo teikiamos paslaugos

Dažnumas Šeimai teikiamos paslaugos	Nuolat		Dažnai		Retai		Niekada	
	Skaič.	%	Skaič.	%	Skaič.	%	Skaič.	%
Psichologinis palaikymas	5	3,1	36	22,2	47	29,0	74	45,7
Šeimos poreikių įvertinimas	6	3,7	24	14,8	49	30,2	83	51,2
Informavimas apie teikiamas paslaugas	12	7,4	32	19,8	55	34,0	63	38,9
Konsultavimas dėl teikiamų pašalpų ir lengvatų	12	7,4	12	7,4	66	40,7	72	44,4
Konsultavimas dėl vaiko ugdymo įstaigos pasirinkimo	12	7,4	12	7,4	49	30,2	89	54,9
Informavimas ar/ir organizavimas tėvų savipagalbos grupių	6	3,7	12	7,4	35	21,6	109	67,3
Tarpininkavimas įvairiose įstaigose ar institucijose	4	2,5	7	4,3	32	19,8	119	73,5
Atstovavimas valstybinės institucijose.	3	1,9	11	6,8	27	16,7	121	74,7
Laisvalaikio/užimtumo organizavimas vaikui	8	4,9	37	22,8	50	30,9	67	41,4
Laisvalaikio organizavimas visai šeimai	3	1,9	15	9,3	42	25,9	102	63,0
Atokvėpio paslaugų organizavimas	1	0,6	4	2,5	34	21,0	123	75,9
Aprūpinimas techninės pagalbos priemonėmis	2	1,2	10	6,2	34	21,0	116	71,6
Transporto paslaugos organizavimas.	7	4,3	12	7,4	37	22,8	106	65,4
Savanorių darbo su vaiku organizavimas ir priežiūra.	2	1,2	3	1,9	30	18,5	127	78,4

Tyrimo duomenys atskleidė, kad nors daugiau nei pusė (61,2 proc.) respondentų nurodė, kad socialiniai darbuotojai juos informuoja apie teikiamas paslaugas ir konsultuoja dėl teikiamų pašalpų ir lengvatų (55,5 proc.), tačiau nemaža dalis jų tvirtino, kad socialiniai darbuotojai šeimos narius informuoja (34,0 proc.) ar konsultuoja (55,5 proc.) *retai*. R. Butkevičienė, N. Majorienė (2006) nurodo, kad informacijos suteikimas tėvams apie jiems priklausančią paramą, esamus pagalbos būdus yra vienas iš galimų bei svarbių socialinio darbuotojų funkcijų.

Taip pat nustatyta, kad daugiau nei pusė (58,6 proc.) tėvų teigia, jog socialiniai darbuotojai organizuoja laisvalaikį/užimtumą jų vaikams ir teikia psichologinį palaikymą (54,3 proc.). Tačiau šias paslaugas irgi suteikia *retai*. Tai reiškia, jog, anot trečdaliao (30,9 proc.) respondentų, socialiniai darbuotojai psichologinį palaikymą jiems suteikia *retai*, kaip ir laisvalaikio/užimtumo (29,0 proc.) paslaugą jų vaikams. Tuo tarpu D. Bartkuvienė ir kt. (2009) pabrėžia socialinio darbuotojo emocinės ir psichologinės paramos teikimo šeimai svarbą,

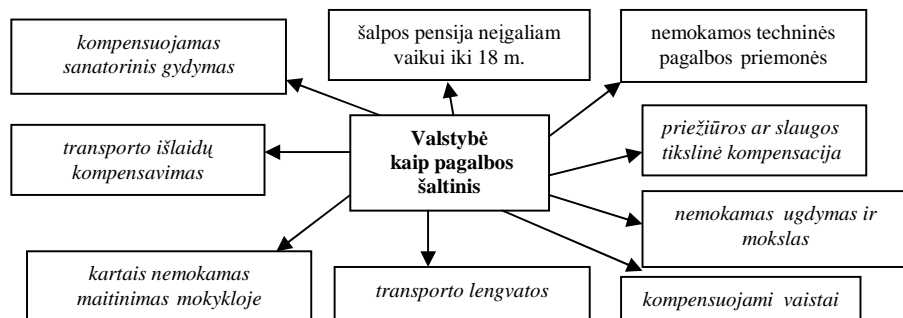
padedant įveikti susidariusią krizinę situaciją neįgaliam vaikui gimus ar vaiko negalei atsiradus vėliau.

Tyrimo metu paaiškėjo ir tai, jog mažiau nei pusei (45,0 proc.) respondentų buvo suteiktos konsultacijos dėl vaiko ugdymo įstaigos pasirinkimo ir buvo įvertinti jų šeimos poreikiai (48,7 proc.). Atkreiptinas dėmesys į tai, kad veiksmingos paramos šeimai planavimas ir teikimas įmanomas tik atsižvelgus į vertinimo metu gautus rezultatus ir nustatytus, ir išreikštus šeimos poreikius ir lūkesčius (Bartkuvienė ir kt., 2009). Todėl socialiniams darbuotojams būtina, dirbant su šeima, auginančia neįgalų vaiką, atlikinėti šeimos poreikių ir lūkesčių vertinimą.

Akivaizdu ir tai, jog daugiau nei trečdalis (32,7 proc.) respondentų buvo informuotas apie tėvų pagalbos grupes, organizuotas laisvalaikis visai šeimai (37,1 proc.), organizuotos transporto paslaugos (34,5 proc.). Be to, paaiškėjo, kad nedidelei respondentų daliai socialiniai darbuotojai suteikė tokias paslaugas/pagalbą: aprūpino techninės pagalbos priemonėmis (28,4 proc.), tarpininkavo įvairiose įstaigose (26,6 proc.), atstovavo valstybinėse institucijose (25,4 proc.), organizavo savanorių darbą su vaikais (21,6 proc.) ir atokvėpio paslaugas (24,1 proc.).

Nagrinėjant socialinių darbuotojų paslaugų teikimo dažnumą, paaiškėjo, kad, socialiniai darbuotojai kai kurioms šeimoms įvairių paslaugų/pagalbos *neteikia* (teigiančių tėvų skaičius nuo trečdaliao iki daugiau nei pusės tiriamųjų - priklausomai nuo paslaugos rūšies) arba teikia *retai* (teigiančių tėvų skaičius nuo penktadalio iki trečdaliao tiriamųjų - priklausomai nuo paslaugos rūšies). Tačiau svarbu pabrėžti, jog socialinio darbuotojo efektyvi intervencija gali iš esmės pakeisti šeimų, auginančių neįgalų vaiką, situaciją, kai šeimos gyvenimo kokybė dėl vaiko sveikatos būklės suprastėja socialiniu aspektu (Kreivinienė, 2007). Todėl galima numanyti, kad esant galimybei didžioji dalis respondentų norėtų dažniau gauti įvairias paslaugas iš socialinių darbuotojų.

Kitas išskirtas pagalbos šaltinis šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, yra **valstybė**, ypač jos vykdoma socialinė politika šeimų, auginančių neįgalius vaikus, bei neįgalių žmonių atžvilgiu. Nuo jos priklauso šeimų ir asmens gerovė, visuomenės požiūris bei elgesys su neįgaliaisiais ir jų artimaisiais. Todėl tyrimo metu buvo domėtasi, **kokią paramą iš valstybės gauna šeima auginanti neįgalų vaiką**. Respondentams buvo pateiktas atviras klausimas.



5 pav. Valstybės teikiama pagalba tėvams auginantiems neįgalius vaikus

Remiantis tyrimo duomenimis, neįgalieji vaikai, priklausomai nuo jų negalės ir neįgalumo lygio, gauna iš valstybės įvairią paramą (žr. 5 pav.): šalpos pensiją neigaliam vaikui iki 18 m., priežiūros ar slaugos tikslinę kompensaciją, transporto išlaidų kompensavimą, transporto lengvatas, kompensuojamą sanatorinį gydymą, kompensuojamus vaistus, nemokamas technines pagalbos priemones, nemokamą ugdymą ir mokslą, kartais nemokamą maitinimą mokykloje.

Verta atkreipti dėmesį į tai, kad gaunama parama iš valstybės susideda iš *tiesioginės materialinės pagalbos, lengvatų ir aprūpinimo techninės pagalbos priemonėmis bei specialiosiomis ugdymo, mokymo priemonėmis*. Tai rodo, kad valstybėje priimami svarbūs teisiniai dokumentai¹, reglamentuojantys ir diegiantys pažangias idėjas bei visapusišką pagalbą neigaliam vaikui ir jo šeimai.

J. Ruškus (2002) teigia, kad formuojant pagalbos šeimai būdus, įtakos turi ir visuomenėje egzistuojantys socialiniai vaizdiniai, nuostatos, vertybės. Todėl atliekant tyrimą buvo domėtasi *tėvų nuomone apie visuomenės požiūrį (nuostatas) į neįgalius vaikus ir juos auginančias šeimas*. Respondentams pateiktas atviras klausimas. Analizuojant respondentų nuomonių turinį šiuo klausimu, išskirtos dvi kategorijos, atspindinčios visuomenės požiūrį (nuostatas) į neįgalius vaikus ir juos auginančias šeimas: teigiamas požiūris ir neigiamas požiūris (žr. 5 Priedas).

Kategorija „*Teigiamos tendencijos*“ atspindi visuomenės toleranciją neįgaliųjų vaikų ir jų auginančių šeimų atžvilgiu („*Nuoširdūs teisingi žmonės tinkamai reaguoja ir supranta. Visuomet sulaukiame iš jų supratimo ir šilto bendravimo. Visuomenė tampa tolerantiškesnė*“), jų priėmimą („*Visuomenės požiūris keičiasi, labiau priima*“) ir palaikymą („*Sulaukiu draugų,*

¹ Specialiojo ugdymo įstatymas, 1998 m.; Vaiko gerovės valstybės politikos koncepcija, 2003; Neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymas, 2005 m.; Socialinių paslaugų įstatymas, 2006 m. bei kt.

artimųjų palaikymo ir supratimo“). Tuo tarpu kategoriją „Neigiamos tendencijos“ sudaro tokios subkategorijos: nepakankama pagalba („Valstybės socialinė politika irgi nėra nukreipta padėti neigaliems vaikams ir juos auginančioms šeimoms. Priimti įstatymai dažnai pasilieka tik deklaratyvios frazės“), trūksta supratimo („Ne visada sulaukiame supratimo. Dažniausiai paremia, bet per ilgą laiką pamiršta“), gailestis („Sukelia gailestį ir tik po ilgo bendravimo požiūris nežymiai keičiasi“), atstūmimas (atskirtis) („Visuomenės požiūris, mano nuomone, yra neigiamas – geriau, kad jų nematytų. Juk jei būtų kitaip, vaikas eitų į mokyklą, kur gyventų ir mokytųsi pagal savo jėgas kartu su visais, jei reikia padedant atsakingam mokytojui ir t.t.“), abejingumas („Iš visuomenės jaučiamas abejingumas (nemato – neskauda“), kaltinimas („Kartais aplinkiniai kaltina tėvus dėl vaiko negalios, net neįsigilinę į situaciją.“), susvetimėjimas („Manau, kad visuomenė daugiau susvetimėjusi kitų skausmui. Ir tai būna tol, kol jie patys to nepatiria“), „iškreiptos nuostatos“ („Dažnai į neigalius žiūrima kaip į objektą, kuri reikia „suremontuoti“, o neatsižvelgia į žmogaus asmenybę, individualius poreikius.“), trūksta žinių („Žmonės jaučiasi nejaukiai būdami šalia neįgaliojo, pasimeta, nežino ką daryti, sakyti“), požiūris priklausantis nuo santykių artumo („Giminaičiai su vaiko negalia susitaikė, kai kurie kaimynai žiūri atsainiai, keistai“). Pastaruosiuose respondentų pasisakymuose išryškėjo vidinė įtampa sąveikaujant, artimumo atmetimas, emocinių savybių priskyrimas, žinių ir pagalbos ribotumas.

Atlikus duomenų analizę matyti, jog respondentai mano, kad visuomenėje *vis dar išlieka neigiamas požiūris (tendencijos) į neigalius vaikus ir juos auginančias šeimas*. Tačiau svarbu pastebėti, kad šiandien, lyginant su ankstesniu laikotarpiu, kai socialinės nuostatos neįgaliųjų atžvilgiu pasižymėjo abejingumu dėl neįgaliųjų ir jų šeimų izoliacijos, jau ryškūs požiūrio į neigaliuosius skirtumų bruožai (Ruškus, 2002). Suprantama, jog galimybę neįgaliam žmogui gyventi pilnavertį gyvenimą bendruomenėje sąlygoja abipusė sąveika: sveikų žmonių pasirengimas priimti kitokį individą bei neįgalaus žmogaus pastangos būti veikliam (Galkienė, 2001). Kita vertus, per ilgą laiką nepalankus nusistovėjęs visuomenės požiūris dažniausiai ir tampa pagrindu nemėgti kurios nors grupės narių, nepripažinti jų įvairovės ir teigiamų bruožų, klaidingai, nedraugiškai, įtariai elgtis jų atžvilgiu (Legkauskas, Jurevičienė, Gudonis, 2007). Todėl viena iš prielaidų, mėginant paaiškinti tyrimo dalyvių nuomonę apie vis dar vyraujančią neigiamą visuomenės požiūrį (nuostatas) į neigalius vaikus ir juos auginančias šeimas, yra jų *asmeninė patirtis* ateinanti iš sąveikos su visuomene (bendruomene).

Kitas svarbus aspektas, į kurį tyrimo metu atkreiptas dėmesys, susijęs su *pagalba/paslaugomis šeimai auginančiai neįgalų vaiką*. Nagrinėjant šį aspektą, respondentams buvo pateiktas atviras klausimas.

Atlikus duomenų analizę paaiškėjo, jog kad tėvams, siekiant išspręsti iškylančius sunkumais ir poreikius, trūksta tam tikrų paslaugų/pagalbos. Nustatyta, kad tėvams ypač aktualios *psichologo, socialinio darbuotojo, laikino atokvėpio paslaugos; ugdymas igūdžiu, reikalingų auklėjant neįgalų vaiką; papildomos konsultacijos su gydytojais; dažnesni tėvų savipagalbos grupių užsiėmimai; papildomi gestų kalbos kursai (tėvams, kurie turi vaikus su klausos sutrikimais); specialistų užsiėmimai su sveikais vaikais (neįgalaus vaiko broliais/seserimis)*. Nemažiau svarbi išsamesnė informacija apie *neįgalaus vaiko profesinio pasirengimo ir darbo galimybes, apie būrelius neįgaliems vaikams*. Paaiškėjo ir tai, kad tėvai pageidauja *dažnesnių užimtumo (laisvalaikio), reabilitacijos, transporto paslaugų, terapijų savo neįgaliems vaikams*. Be to, norėtų papildomų *specialistų (logopedo, surdopedagogo, kinezeterapeuto ir kt.) užsiėmimų su vaiku ir savanorių pagalbos*.

Verta atkreipti dėmesį į tai, kad pageidaujama pagalba/paslaugos siejasi su šeimos narių jaučiamais poreikiais ir patiriamais sunkumais.

IŠVADOS

1. Mokslinės literatūros analizė atskleidė, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, patiria nemažai psichosocialinių problemų bei poreikių. Visą tai vienaip ar kitaip paveikia šeimos narių psichologinę savijautą, šeimos narių tarpusavio santykius bei santykius su socialine aplinka. To pasekoje šeimai negalės situacijoje iškyla poreikis gauti kuo įvairiapusiškesnį socialinį palaikymą ir paramą tiek iš neformalios struktūros (artimiausio socialinio tinklo) tiek iš tolimesnio socialinio tinklo (profesionalų). Iškeliama bendradarbiavimo (partnerystės) idėja, pabrėžiamas šeimos, kaip sistemos, traktavimo būtinumas aiškinantis neįgalaus vaiko ir jo artimiausios aplinkos psichosocialinius poreikius ir problemas, funkcionavimo ypatumus ir numatant visapusiškos pagalbos šeimai strategijas.
2. Tyrimo rezultatai apie šeimos santykių ypatumus su neįgaliu vaiku atskleidė:
 - dauguma tėvų nesivaržo savo neįgalaus vaiko, skiria pakankamai dėmesio ne tik vaiko fiziniams poreikiams patenkinti, bet ir emociniam kontaktui su juo palaikyti, o vaiko neįgalumo faktą beveik neslepia nuo giminių, draugų, kaimynų ir bendradarbių. Be to, didžioji dauguma tėvų teigia, kad auklėja savo vaiką atsižvelgdami į jo specialiuosius poreikius ir leidžia vaikui atlikti tai, ką jis sugeba padaryti be tėvų pagalbos;
 - kita vertus, paaiškėjo ir tai, jog apie pusę tėvų riboja neįgalaus vaiko aktyvumą ir savarankišką veiklą, jo ateities perspektyvas vertina pesimistiškai, o neįgaliųjų vaikų ugdymui bendrojo ugdymo institucijoje pritaria tik kiek daugiau nei trečdalis respondentų;
 - dauguma tėvų mano, kad neįgalieji vis dar išlieka pasyviais subjektais, kurių gyvenimas gali būti nuspręstas kitų, o visuomenės požiūrį į neįgalų vaiką auginančias šeimas ir pačius vaikus dažniausiai apibūdina kaip neigiamą.
3. Tyrimo duomenys apie pokyčius, sąlygojamus vaiko negalės, šeimoje rodo:
 - tėvai, auginantys neįgalų vaiką, išgyvena daug prieštaringų jausmų (nuolatinę įtampą ir stresą, nuovargį, kaltės jausmą dėl vaiko būklės, bejėgiškumą);
 - vaiko negalė paveikia tam tikrus šeimos gyvenimo aspektus: daugiau nei pusės šeimų dalyvavimas visuomeniniame (kultūriniame) gyvenime tapo menkesnis, daugiau nei trečdalių šeimų materialinė situacija pablogėjo, apie pusę tėvų skirdavo daugiau dėmesio neįgaliam vaikui nei kitiems sveikiems vaikams. Tačiau pastebėta ir tai, kad

- tik ketvirtadalio respondentų santykiai su draugais nutrūko. Daugumai tėvų pavyksta suderinti darbą/karjeros siekimą su neįgalaus vaiko priežiūra. Be to, paaiškėjo, kad neįgalaus vaiko gimimas nėra lemiamas veiksnys vedybinių santykių suirimui;
- tyrimo metu nustatyta ir tai, jog dauguma tėvų susiduria su vaiko sveikatos problemomis, jiems sunku pasirinkti ugdymo įstaigą neįgaliam vaikui, trūksta informacijos apie pagalbos galimybes vaikui, nepakanka kompetentingų specialistų sprendžiant iškylančias problemas. Taip pat trečdalis respondentų patiria šeimyninės pareigos ir profesinės karjeros derinimo sunkumus;
 - be to, tyrimas atskleidė, kad tėvams, auginant neįgalius vaikus, ypač svarbūs šie poreikiai: *informacijos, materialiniai, platesnės pagalbos (paramos) iš artimųjų ir specialistų, laiko asmeniniams tikslams siekti.*
4. Tyrimo duomenys apie teikiamos bei trūkstamos pagalbos šeimai ypatumus iš formalių ir neformalių struktūrų bei valstybės atskleidė:
- respondentai specialistų darbe pasigenda psichologinio palaikymo ir lygiateisiško bendravimo sprendžiant problemas, abejoja specialistų konfidencialumo išlaikymu. Palyginus teorinės ir faktorinės analizės duomenis, paaiškėjo, kad svarbiausi šeimos ir specialistų bendradarbiavimo kriterijai yra *specialistų įsiklausymas į šeimos problemas, interesus, lūkesčius, ieškant geriausio sprendimo vaiko ir šeimos gerovei; tinkamos pagalbos teikimas šeimos nariams, kuri padeda jiems kontroliuoti savo gyvenimą; šeimos įtraukimas į vaiko raidos vertinimo ir ugdymo procesą; specialistų pagalba tėvams išvelgiant savo stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus, padedančius įveikti gyvenimo sunkumus;*
 - tyrimo metu nustatytas svarbus *neformalios struktūros* (giminės, draugai, kaimynai, bendradarbiai) paramos indėlis į šeimos problemų sprendimą. Paaiškėjo, kad svarbiausi neformalios struktūros ir šeimos bendradarbiavimo kriterijai yra „*Pasikeitimas informacija*“, „*Psichologinis palaikymas*“, „*Reikiamos ir savalaikės pagalbos suteikimas*“;
 - nustatyta, kad šeimos, auginančios neįgalius vaikus, priklausomai nuo vaiko negalės ir neįgalumo lygio iš valstybės gauna įvairią paramą, kuri susideda iš *tiesioginės materialinės pagalbos, lengvatų ir aprūpinimo techninės pagalbos priemonėmis bei specialiosiomis ugdymo, mokymo priemonėmis;*

- tačiau pastebėtina, jog tėvams, siekiant išspręsti išskylančius sunkumus ir poreikius auginant neįgalius vaikus, trūksta tam tikrų paslaugų/pagalbos. Nustatyta, kad tėvams ypač aktualios šios paslaugos/pagalba: *daugiau įvairiapusiškos informacijos, konsultacijų ir užsiėmimų su profesionalais, materialinės pagalbos ir atokvėpio paslaugų, tuo tarpu jų neįgaliam vaikui - specialistų teikiamų dažnesnių užsiėmimų su neįgaliuoju vaiku, dažnesnių užimtumo (laisvalaikio), reabilitacijos, transporto paslaugų, terapijų, kryptingo ir gerai organizuoto ugdymo vaikui, nemokamos ir geresnės kokybės specialiosios pagalbos technikos.*

REKOMENDACIJOS

Tyrimas atskleidė, kad didelė dalis tėvų, auginančių neįgalius vaikus, susiduria su informacijos apie pagalbos galimybes vaikui ir kitiems šeimos nariams stoka. Todėl rekomenduojama, kad seniūnijų Socialinio darbo skyriuose išsami informacija apie socialines įstaigas, paslaugas, mokymo ir ugdymo įstaigas, sveikatos įstaigas, nevyriausybinės organizacijas, teikiančias pagalbą šeimoms auginančioms neįgalų vaiką, teisės aktus, lengvatas, kuriomis gali naudotis šeima, ir kitas galimybes būtų teikiama suinteresuotiems asmenims (šeimos nariams ir kitiems) vieno langelio principu.

Atsižvelgiant į tai, kad tėvai pakankamai dažnai susiduria su nekoordinuota skirtingų žinybų (asmens sveikatos priežiūros, ugdymo, socialinės globos ir rūpybos), teikiančių pagalbą neįgaliems vaikams ir jų šeimoms, veikla, būtinas aktyvus tarpžinybinis bendradarbiavimas, numatant pagrindinę instituciją (pvz., socialinės paramos centrai), galinčią koordinuoti ir užtikrinti nuoseklios pagalbos šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, organizavimą bei teikimą.

Atsižvelgiant į tėvų pageidavimus, rekomenduojama specialistams, teikiant pagalbą ne tik vaikui, bet ir tėvams: užtikrinti lygiavertį partnerišką tarpusavio bendradarbiavimą; pripažinti tėvų kaip „ekspertų“ vaidmenį nustatant šeimos ir neįgalaus vaiko poreikius, sudarant individualius planus; padėti tėvams plėtoti savo veiksmų kompetenciją, dalinantis su jais metodine patirtimi, žiniomis, padedant tėvams išvelgti jų stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus; sudaryti tėvams ir kitiems šeimos nariams galimybes dalytis su jais patyrimu, baimėmis, rūpesčiais, kurie atsiranda auklėjant neįgalų vaiką; padėti šeimos nariams išvelgti ir plėtoti neįgalaus vaiko potencialias galimybes.

Tyrimo metu buvo nustatyta, kad, remiantis tėvų nuomone, visuomenės požiūris į neįgalų vaiką auginančias šeimas ir pačius vaikus vis dar išlieka neigiamas, atspindi segregacines nuostatas. Todėl rekomenduojama masinėse informacijos priemonėse, skleidžiant informaciją apie negalias turinčius žmones ir jų šeimas, labiau orientuotis į asmens gebėjimus, galias ir išteklius, o ne pabrėžti neįgalaus žmogaus ar jo šeimos kitoniškumą, neįgaliųjų asmenų našta šeimai ir visuomenei. Labiau diskutuoti apie neįgalų asmenį kaip gebantį aktyviai dalyvauti visuomenėje, apie aplinkos priartinimą, apie asmens įgalinimą, o ne apie korekciją.

LITERATŪRA

1. Alifanovienė D. Teoriniai socioedukacinės veiklos modeliai // Socialinis darbas: mokslo darbai. 2003, Nr. 2(4), p.41-48.
2. Ališauskas A. Vaiko psichopedagoginis vertinimas: pokyčių perspektyva. Šauliai: ŠU leidykla, 2007.
3. Ališauskienė S. Ankstyvoji intervencija vaikystėje: monografija. Šauliai: ŠU leidykla, 2005.
4. Ališauskienė S., Miltenienė L. Bendradarbiavimas tenkinant specialiuosius ugdymosi poreikius. Šauliai: ŠU leidykla, 2004.
5. Ališauskienė S. Specialistų ir šeimų bendradarbiavimo modelio konstravimas: metodologiniai ir reflektyviosios praktikos pagrindai // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2003, Nr. 2(9), p. 11-23.
6. Ališauskienė S. Ankstyvosios reabilitacijos tarnybų veiklos optimizavimas konstruojant bendradarbiavimo su šeima modelį: daktaro disertacija. – Šauliai: ŠU, 2002.
7. Angele S. Socialinės saugos terminų žodynas. Kaunas: PIF leidyba, 1999.
8. Asačiovienė D., Galkienė A. Šeimos nuostatų į neįgalumą turintį vaiką reikšmė jo savijautai mokykloje // Edukacinės studijos: jaunų mokslininkų darbai. Vilnius: VPU leidykla. 2008, Nr. 6, p. 7-16
9. Augulienė I. Sutrikusio intelekto vaikas ir tėvų socialinis aktyvumas // Viltis. – Vilnius: UAB „Progretus“. 2006, Nr. 2, p.14-15
10. Bagdonaitė L. Tėvų emocijos, gimus negalios vaikui // Normalizacija ir integracija: iš kur ateini ir ku eini ... / Tarptautinės-praktinės konferencijos medžiaga. Kaunas. 2000, p. 48-49
11. Bajoriūnas Z. Šeimos edukologija. Vilnius: Jošara, 1997.
12. Bajoriūnas Z. Familistikos pagrindai (edukologinis aspektas): monografija. Vilnius: VPU leidykla, 1994.
13. Bajoriūnas Z. Šeimos ugdymo mokslas ir praktika. Vilnius: Kronta, 2004.
14. Bakk A., Grunewald K. Globa. Vilnius: Avicena, 1997.
15. Balčiūnaitė R. Protos negalios asmenų artimųjų (brolių ir seserų) tapatumo problemos socializacijos procese. *Socialiniai neįgaliųjų aspektai: žmogui reikia žmogaus*. Kaunas: VU Socialinio darbo institutas, 2003.
16. Bartkuvienė D. ir kt. Vaikų raidos sutrikimai. Kauno vaikų raidos klinika „Lopšelis“, 2009.
17. Beam J., Stinnett N. Fantastic families: Workbook. Louisiana: Howard Pub, 2002.
18. Bogdienė V., Gaigalienė M. Tėvų, auginančių kalbos ir komunikacijos, intelekto, judesio bei padėties sutrikimų turinčius vaikus, bendradarbiavimas su ikimokyklinio ugdymo įstaigos specialistais // Edukacinės studijos: jaunų mokslininkų darbai. Vilnius: VPU leidykla. 2008, Nr. 6, p. 264-268
19. Brandišauskienė A., Martišauskienė E. IX-X kl. mokinių požiūris į asmenis, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių // Edukacinės studijos: jaunų mokslininkų darbai. Vilnius: VPU leidykla. 2008, Nr. 6, p. 41-48
20. Britol M. M., Gallagher J. J. Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support, 2007.

21. Butkevičienė R., Majerienė N. (2006). Šeimos, auginančios vaikus, turinčius regos negalią: santykių su specialistais patirtis ir socialinio darbuotojo veiklos galimybės // Socialinis darbas: mokslo darbai. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, Nr. 5(1), p. 123 -132.
22. Butkevičienė R. Psichosocialinė pagalba šeimai slaugant vaiką: koncepcinis pagrindas // Sveikatos mokslai: mokslo darbai. 2002, Nr. 4, p. 8-13
<[http://www.hi.lt/download/pdf/Vs/Vs-2002-2\(21\).pdf](http://www.hi.lt/download/pdf/Vs/Vs-2002-2(21).pdf)> [žr. 2010-01-08]
23. Butkevičienė R. Šeimų su neįgaliais vaikais problemos // Filosofija. Sociologija: mokslo darbai. 2001, Nr.1, p. 62-71
24. Butkutė R., Ruškus J. Neįgaliųjų asmenų broliai ir seserys: psichosocialinė situacija // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2000, Nr. 3, p. 27-35
25. Čėčkauskienė L. Paramos šeimoms, turinčioms neįgalius vaikus, analizė: magistro tezės. Vilnius: VU, 1996.
26. Dettmer, Peggy Consultation, collaboration, and teamwork for students with special needs. 2005, -5th ed. P.-414
27. Eisemann M. Parenting rearing behaviour from a transcultural perspective: The EMBU studies // Journal of the Network for prevention of child Maltreatment. 2002, Vol. 10, p. 45-48
28. Gailienė I. Neįgaliųjų nuostatų į negalę ir neįgaliuosius semantinis turinys // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2007, Nr. 2(17), p. 8-18
29. Galkienė A. Keli integruoto ugdymo aspektai. Metodinių straipsnių rinkinys. Vilnius, 2001.
30. Galkienė A. Heterogeninių grupių didaktika: specialioji poreikiai bendrojo lavinimo mokykloje. Šauliai: ŠU leidykla, 2005.
31. Geatheart B., Mullen R. C., Geatheart C. J. Exceptional individuals: an Introduction. 1992, 4th edition – Pacific Grove
32. Gerulaitis D. Tėvų išitraukimo į vaiko ugdymo(si) procesą plėtotė specialioje mokykloje: daktaro disertacija. – Šauliai: ŠU, 2007.
33. Gerulaitis D., Dėlkutė J. Veiksnių, susijusių su neįgalų vaikų auginančios šeimos psichosocialiniu atsparumu, identifikavimu // Edukacinės studijos: jaunųjų mokslininkų darbai. – Vilnius: VPU leidykla. 2008, Nr. 2(18), p. 91-97
34. Gudonis V., Novgoradienė E. Visuomenės požiūris į neįgaliuosius suaugusius ir specialiųjų poreikių vaikus // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2000, Nr. 3, p. 50-62
35. Ha Jung-Hwa, Hong Jinkuk and others. Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study // Journal of health and social behavior, 2008, Vol. 49: 301-316
<<http://www.aging.wise.edu/pdfs/11.pdf>> [žr. 2009-11-01]
36. Hallahan, D. P., Kauffman, J. M. Ypatingieji mokiniai. Specialiojo ugdymo įvadas. Vilnius: Allma littera, 2003.
37. Howe D. Disabled children, maltreatment and attachment // British Journal of Social Work. 2006, Vol. 36(5)
<<http://bjsw.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/36/5/743>> [žr. 2009-11-01]
38. Ivoškienė N. Personalo problemos ir jų etinis aspektas. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus. Kaunas: VU Socialinio darbo institutas, 2003.
39. Jauniškienė J. Specialiosios ir socialinės pagalbos tėvams, auginantiems specialiųjų poreikių vaikus ypatumai: magistro darbas. – Vilnius: VPU, 2008.

40. Jazukevičienė J. Socialinis darbas abilitacijoje. Specialioji pedagogika //Vaikų raidos sutrikimai// sud. Prasauskienė A. Kaunas: „Spindulys“, 2003.
41. Johnson L. Socialinio darbo praktika: bendras požiūris. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 2001.
42. Jusienė R. Sisteminiis požiūris į šeimą, auginančią neįgalintį vaiką // Psichologija: mokslo darbai. – Vilnius: VU. 1999, Nr. 19, p. 118-123
43. Jusienė R., Bagdonaitė L. Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu // Socialinis darbas: mokslo darbai. 2004, Nr. 3(1), p. 105-115
44. Karvelis V. Neįgalių vaikų psichologinės, pedagoginės sąlygos šeimoje. Šauliai: ŠU leidykla, 2001.
45. Kearney P. M., Griffin T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability // Journal of advanced nursing. 2001, Vol. 34(5), 582-592
<<http://www.calstatela.edu/faculty/mauwal/comm477/Kearney--Being%20%20parent%20of%20a%20child%20with%20dev%20disability.pdf>>[žr. 2009-11-05]
46. Kreiviniene B. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, gyvenimo kokybės palaikymas socialiniame tinkle // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2007, Nr. 1(16), p. 105-115
47. Kuginytė-Arlauskienė I., Jakaitienė R. Specialiųjų poreikių turinčių vaikų santykiai su mokyklos bendruomenės nariais // Socialinis darbas: mokslo darbai. 2010, Nr. 9(1), p. 122-131
48. Legkauskas V., Jurevičienė I., Gudonis V. Požiūrio į proto negalę turinčių žmonių stereotipiškumo ir išsilavinimo rodiklių sąsajos // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2007, Nr. 2(17), p. 19-29
49. Leonavičius J. Sociologijos žodynas. Vilnius: Academia, 1993.
50. Lesinskienė S. Vilniaus miesto vaikų autizmas: daktaro disertacija: biomedicinos mokslai, medicina. – Vilnius: VU, 2000.
51. Levickienė J. Šeimos, auginančios neįgalų vaiką, mokymosi poreikių ir motyvacijos analizė: magistro darbas. – Šauliai: ŠU, 2005.
52. Lukošūtė L., Vaivada R. Tėvų pasirengimas ugdyti vidutinę protinę negalią turinčius paauglius // Edukacinės studijos: jaunų mokslininkų darbai. - Vilnius: VPU leidykla. 2008, Nr. 3, p. 186-191
53. Mansell W., Morris K. A survey of parent's reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by local service. Access to information and use of services. 2004, Vol. 8(4), p. 387-407
54. Merkys G. Pedagoginio tyrimo metodologijos pradmenys. Šauliai: Šaulių pedagoginis institutas, 1999.
55. Miltenienė L., Ruškus J., Ališauskas A. Tėvų, auginančių specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių vaiką, nuostatų į dalyvavimą ugdymo procese struktūra ir raiška // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2003, Nr. 2(9), p. 24-37
56. Navaitis G. Psichologinė parama šeimai. Šauliai: ŠPI, 1996.
57. Nedelisky A. Attachment relationships between children with physical disabilities and their caregivers // Graduate students journal of psychology. 2004, Vol. 6
<http://www.tc.columbia.edu/i/a/722_Attachment-finalversion.pdf>[žr. 2009-11-01]
58. Parminder R., O'Donnell M, Rosenbaum P. And others The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005, Vol. 115 No.6, pp.e626-e636
<<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/search>> [žr. 2009-11-03]

59. Parson R. J. Empowerment: purpose and practise principle in socialwork // Social work with groups. 1991, Vol. 14(2), p. 7-2
60. Petraitienė J. ir kt. Metodinės rekomendacijos vaikų dienos centrų darbuotojams socialinio darbo su šeima klausimais. Vilnius: Baltijos kopija, 2006.
61. Pileckaitė-Markovienė M. Neįgalieji vaikai. 2008.
<<http://www.alfa.lt/print/186868/>> [žr. 2009-12-28]
62. Pivorienė J. Rizikos Grupei priklausančių paauglių ir jų tėvų tarpusavio santykių ypatumai // Socialinis darbas: mokslo darbai. 2006, Nr. 5(1), p. 96-107
63. Pivorienė J. Socialiniai neįgalumo aspektai: žmogui reikia žmogaus. Kaunas: VDU leidykla, 2003.
64. Prasauskienė A. Vaikų raidos sutrikimai. Kaunas, 2003.
65. Radzevičienė L. Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, psichosocialinė raida. Šauliai: ŠU leidykla, 2003.
66. Rupšienė L. Šeimotyro įvadas. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla, 2001.
67. Ruškus J. Neįgalusis asmuo ir visuomenė: sąveikos raida ir perspektyvos. Šauliai: ŠU leidykla, 1997.
68. Ruškus J. Negalės psichosociologija. Šauliai: ŠU leidykla, 2001.
69. Ruškus J. Negalės fenomenas. Šauliai: ŠU leidykla, 2002.
70. Ruškus J., Mažeikis S. Neįgalumas ir socialinis dalyvavimas: kritinės patirties ir galimybių Lietuvoje refleksija. ŠU leidykla, 2007.
71. Ruškus J., Gerulaitis D., Vaitkevičienė. Šeimos, auginančios autizmo sindromą turintį vaiką, išgyvenimų struktūra. Atvejo analizė // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2004, Nr. 2(11), p. 48-49.
72. Samsonienė L. Specialiųjų poreikių vaikų ir jų socialinė integracija. Vilnius: VU, 2006.
73. Suslavičius A. Socialinė psichologija. Vilnius: VU leidykla, 1998.
74. Sutton C. Socialinis darbas, bendruomenės veikla ir psichologija. Vilnius: VU Specialiosios psichologijos laboratorija, 1999.
75. Tidikis R. Socialinių mokslų tyrimų metodologija. Vilnius: Lietuvos teisės universitetas, 2003.
76. Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. Self-Determination within a culturally responsive family systems perspective. Balancing the family mobile. In L. E. Power, G. H. S. Singer & J. P. Sowers, On the road to autonomy. Paulh Bookes Publishing, 1996.
77. Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. Families, professionals, and exceptionality: A special partnership, 1990.
78. Vaičekauskaitė R. Neįgalaus vaiko savarankiškumo ugdymas šeimoje // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2003, Nr. 2(9), p. 38-52.
79. Vaičekauskaitė R. Auklėjimo sistema šeimoje, kai auginamas neįgalus vaikas: vaiko savarankiškumo aspektas // Specialusis ugdymas: mokslo darbai. 2006, Nr. 2(15), p. 88-98
80. Valackienė A. Sociologinis tyrimas. Kaunas: Technologija, 2004).
81. Voitukovič S., Kutkienė L. Šeimos, mokytojų ir bendraamžių įtaka specialiųjų poreikių vaikų mokymuisi // Edukacinės studijos: jaunų mokslininkų darbai. - Vilnius: VPU leidykla. 2008, Nr. 6, p. 264-268
82. Ward A. D. Naujas požiūris. Šauliai: „Saulės Delta“, 1999.
83. Žvikaitė D. Neįgaliųjų socialinės integracijos klausimu. Vilnius: Mokslo aidai

84. Нестерова Г. Ф., Безух С. М., Волкова А. Н. (2006). Психолого-социальная работа с инвалидами: абилитация при синдроме Дауна. Санкт-Петербург: Речь, 2000.
85. Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами. Санкт-Петербург: Питер, 2005.
86. Lietuvos švietimo įstatymas // Valstybės žinios: 2006-06-13, Nr. I-1489
87. Lietuvos Respublikos socialinių paslaugų įstatymas // Valstybės žinios: 2006-01-19, Nr. X-493
88. Specialiojo ugdymo įstatymas // Valstybės žinios: 1998-12-31, Nr. 115-3228
89. Asmens specialiųjų ugdymosi poreikių įvertinimo tvarka // Valstybės žinios: 2000-10-11, Nr. 85-2608
90. Specialiojo ugdymo skyrimo tvarka // Valstybės žinios: 2000-08-25, Nr. 71-2214
91. Švietimo įstaigos specialiojo ugdymo komisijos sudarymo ir darbo organizavimo tvarka // Valstybės žinios: 2000-08-17, Nr. 1057

SANTRAUKA

Darbe „Šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialiniai poreikiai ir problemos“ iškeliamas šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialinių poreikių ir problemų identifikavimas bei kompleksinės pagalbos teikimas kaip svarbus tokių šeimų socialinės integracijos veiksnys, akcentuojama su kokiais poreikiais ir sunkumais, šeimos struktūros ir socialinių ryšių pokyčiais, mikroklimato kaita, mentaliteto pokyčiais susiduria šeima gimus neįgaliam vaikui. Taip pat akcentuojama šeimos, neformalios struktūros ir specialistų bendradarbiavimo svarba teikiant pagalbą visai šeimai. Darbe vadovaujamosi šeimos sistemų požiūriu, kuris paremtas mintimi, jog visi šeimos nariai yra susiję tarpusavyje, taigi įvykiai, kurie veikia vieną šeimos narį, paveikia ir kitus.

Tyrimu „Šeimų, auginančių neįgalų vaiką, psichosocialiniai poreikiai ir problemos“ siekiama atskleisti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinius poreikius ir problemas, bei pagalbos joms ypatumus. Tyrime panaudotas apklausos raštu metodas (instrumentas – klausimynas), taikyta tikslinė netikimybinė respondentų atranka.

Šiame darbe išsiaiškinta, kad aktualiausi šeimai, auginančiai neįgalų vaiką, sunkumai yra susiję su vaiko sveikatos būkle. Tuo tarpu sunkumai susiję su pagalba vaikui, tėvų socialiniais, psichologiniais sunkumais, pagalba/parama tėvams, nors ir yra svarbūs, tačiau su jais susiduria mažesnis respondentų skaičius. Tyrimo dalyviai akcentavo kelis bendrus poreikius, atsirandančius auginant vaiką su negalia: *informacijos, materialinius, platesnės pagalbos (paramos) iš artimųjų ir specialistų, laiko asmeniniams tikslams*. Analizės metu pastebėta, jog informacijos poreikiai ryškiai išsiskyrė iš kitų tėvų poreikių, nors ir pastarieji, tėvų nuomone, yra nemažiau svarbūs. Atsižvelgiant į jaučiamus poreikius ir patiriamus sunkumus, tėvai pageidauja papildomos pagalbos/paslaugų sau ir neįgaliam vaikui.

Taip pat tyrimo duomenys parodė, jog dauguma šeimų patiria tam tikrus bendrus išgyvenimus (nuolatinę įtampą ir stresą, nuovargį, kaltės jausmą dėl vaiko būklės, bejėgiškumą), didžiajai daugumai tėvų būdingos pesimistinės mintys apie tolesnę neįgalaus vaiko ateitį. Nustatyta ir tai, jog tokios šeimos išgyvena savotiškus „persitvarkymus“: šeimos dalyvavimas visuomeniniame (kultūriniame) gyvenime tampa menkesnis, išauga vartojimo poreikiai, dalis tėvų atsisako darbo/karjeros dėl neįgalaus vaiko priežiūros, susilpnėja arba nutrūksta santykiai su draugais, daugiau dėmesio skiriama neįgaliam vaikui (jeigu šeimoje yra kitų vaikų). Kita vertus pastebėta, kad neįgalaus nario atsiradimas šeimoje dar nereiškia, kad jai gresia iširimas. Be to, tyrimo

rezultatai atskleidė, kad didelė dauguma tėvų nesivaržo savo neįgalaus vaiko, atsižvelgia į jo specialiuosius poreikius ir leidžia atlikti tai, ką jis pats sugeba. Tačiau paaiškėji ir tai, jog dalis tėvų riboja neįgalaus vaiko aktyvumą ir savarankišką veiklą.

Analizuojant tėvų požiūrį į neįgalaus vaiko ugdymo vietą, neįgalius žmones ir jų gyvenimo perspektyvas, bei tėvų nuomonę apie visuomenės požiūrį į neįgalius vaikus ir juos auginančias šeimas, paaiškėjo, kad: dauguma tėvų prioritetą teikia specialiosioms mokykloms; didelė dalis tėvų, išreikšdami savo nuomonę apie neįgalius žmones ir jų gyvenimo perspektyvas, mato esamą situaciją pilkame fone, o visuomenės požiūrį į neįgalius vaikus ir juos auginančias šeimas dažniausiai apibūdina kaip neigiama.

Turinio analizės metu paaiškėjo, jog respondentai, akcentuodami iš neformalios struktūros gaunamos paramos svarbą, išskyrė tam tikrus bendrus jos komponentus, kas leido pateikti *Šeimos ir neformalios struktūros bendradarbiavimo struktūrą*. Bendradarbiavimo kriterijai apėmė tris kategorijas: „Pasikeitimas informacija“, „Psichologinis palaikymas“, „Reikiamos ir savalaikės pagalbos suteikimas“. Nagrinėjant tėvų ir specialistų bendradarbiavimo patirtį paaiškėjo, kad respondentai specialistų darbe pasigenda psichologinio palaikymo ir lygiateisiško bendravimo sprendžiant problemas, abejoja specialistų konfidencialumo išlaikymu. Palyginus teorinės ir faktorinės analizės duomenis, paaiškėjo, kad svarbiausi šeimos ir specialistų bendradarbiavimo kriterijai yra *specialistų įsiklausimas į šeimos problemas, interesus, lūkesčius, ieškant geriausio sprendimo vaiko ir šeimos gerovei; tinkamos pagalbos teikimas šeimos nariams, kuri padeda jiems kontroliuoti savo gyvenimą; šeimos įtraukimas į vaiko raidos vertinimo ir ugdymo procesą; specialistų pagalba tėvams išvelgiant savo stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus, padedančius įveikti gyvenimo sunkumus*.

Remiantis šio tyrimo išvadomis galima daryti prielaidą, kad padedant visai šeimai patenkinti psichosocialinius poreikius ir įveikti sunkumus reikia stiprinti šiuos veiksnius: sudaryti sąlygas šeimai gauti kuo įvairiapusiškesnę informaciją apie pagalbos galimybes neįgaliam vaikui ir kitiems šeimos nariams; kurti ir koordinuoti bendradarbiavimo santykius tarp specialistų, neformalios struktūros ir šeimų pagrįstus: lygiaverčiais tarpusavio santykiais; konfidencialumo išlaikymu; tėvų sprendimų priėmimo ir problemų sprendimo įgūdžių skatinimu per atviras diskusijas; komunikacijos metu dalijantis lūkesčiais, strategijomis, žiniomis, tikslais, resursais.

Summary

The paper "Families raising a child with disabilities, their psychosocial needs and problems" concerns raises the psychosocial needs and problems of identification and comprehensive assistance to these families as an important factor of social integration, with emphasis on what needs, difficulties and changes the family faces with the birth of a disabled child. It also highlights the family, the informal structure of collaboration and the importance of professional assistance for the whole family. The paper followed a family systems approach, which is based on the idea that all family members relate to each other, so that events that affect one family member affects the others.

The study on "Families raising a child with disabilities, their psychosocial needs and problems" reveals the psychosocial needs and problems of the families with disabled children and possible direction of family support. The method of written survey method (instrument - the questionnaire) and the target selection of respondents were used.

This work indicates that the most important difficulties for families raising a disabled child are related to *the child's health status*. Meanwhile, *the difficulties associated with the child support, parents' social and psychological assistance* are also important, but they are faced with lower number of respondents. The study participants highlighted a number of common needs that arise in raising children with disabilities: *information, material, wider assistance (aid) from relatives and professionals, time for personal purposes*. During the analysis it was noted that parents want more help and service for themselves and the disabled child.

The survey also showed that many families face a number of overall problems (*constant tension and stress, fatigue, feelings of guilt to the child's condition and helplessness*), the majority of parents has pessimistic thoughts about the future of the disabled child. It was also established that the family is going through a kind of "reorganization": family participation in society (cultural) life becomes less pronounced, increase the consumption needs of the parents, who give up their work or career for a disabled child's care, decrease or cease the relationship with friends, more attention is paid to a disabled child (if there are other children in the family). On the other hand, it is noticed that the emergence of a disabled family member does not mean that it is threatened with breakdown. In addition, the survey revealed that a large majority of parents do not compete their disabled child, take into account his specific needs and allows him

do what he is capable of. But it also showed that parents of disabled children limited their children's activities and their self-employment.

The analysis of parental attitudes to the disabled child's education area, disabled people and their life prospects, and parents' views on public attitudes towards children with disabilities and their families showed that most parents prefer special schools, a large proportion of parents who expressed their views about the disabled people and their perspectives of life, sees the current situation in gray, and public attitudes towards disabled children and bringing them often characterized as negative.

The analysis revealed that respondents, receiving the support from informal helpers, accept the general components of this support which led the family and informal structures to collaboration. This collaboration includes the following three categories: *"The exchange of information"*, *"Psychological Support"*, *"An appropriate and timely assistance"*. The collaboration between parents and professionals shows that the respondents would like to see the work of professional psychological support and equal communication in solving problems, they doubt about the maintenance of professional confidentiality. The comparison of theoretical and factor analysis data showed that most important facts in collaboration between families and professional specialists is *dealing with family issues, their interests, expectations; finding the best solution for the child and family to help them control their lives; involve the family in children's development and educational process; support parents in finding their strengths, physical and psychological resources to help overcome the difficulties of life.*

The findings of this study show that in order to support the psychosocial needs of the family and strengthen them is necessary to overcome these factors: allow the family to broaden the range of information about support options for disabled children and other family members, and coordinate the collaborative relationship between professionals, informal structure and family which based: equivalent to the relationship between parents and professionals, maintaining confidentiality, make parental decisions and solve problems through the promotion of open discussion, communication, sharing expectations, strategies, knowledge, goals, resources.

PRIEDAI

Šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinių poreikių ir problemų, bei pagalbos joms ypatumų klausimynas

Gerbiamieji tyrimo dalyviai,

Mykolo Romerio Universiteto Socialinio darbo katedros magistrantūros studijų studentė atlieką tyrimą, kurio tikslas - **atskleisti šeimų, auginančių neįgalius vaikus, psichosocialinius poreikius ir problemas, bei pagalbos joms ypatumus**. Jūsų nuomonė labai svarbi, nes Jūs galite prisidėti prie kompleksinio pagalbos modelio konstravimo bei taikymo dirbant su šeima, auginančia neįgalų vaiką.

Anketa anoniminė, gauti duomenys bus naudojami tik mokslinei rezultatų analizei. Todėl tikiuosi nuoširdžių ir išsamių atsakymų.

Pildymo instrukcijos: prie kiekvieno klausimo pažymėkite Jums tinkamą atsakymą kryželiu (X). Tais atvejais, kai tinka keli atsakymai, pažymėkite kelis, išskyrus ten, kur nurodyta pažymėti vieną Jums tinkamiausią atsakymą.

Dėkoju už bendradarbiavimą.

1. Kokio amžiaus Jūsų vaikas?

_____ (įrašykite)

2. Kiek neįgalių vaikų auginate? Kokia jų lytis?

_____ (įrašykite)

- berniukas
- mergaitė

3. Koks vaiko raidos sutrikimas? _____ (įrašykite) Koks neįgalumo lygis nustatytas? (pasirinkite tinkamą atsakymą)

- lengvas
- vidutinis
- sunkus

4. Kokius jausmus bei mintis Jums sukelia mintys apie tolesnę vaiko ateitį?

.....
.....
..... (įrašykite)

5. Kas iš Jūsų artimos aplinkos žino, kad Jūs turite neįgalų vaiką?

- a) giminės;
- b) draugai;
- c) kaimynai;
- d) bendradarbiai.

6. Kas namuose, be motinos, dar rūpinasi neįgalium vaiku?²

.....
..... (įrašykite)

² Pastaba. Jeigu motina nedalyvauja vaiko priežiūroje, tiesiog įvardykite savo statusą ir nurodykite kitus asmenis.

7. Iškreiškite savo nuomonę apie šeimos narių ir neįgalaus vaiko tarpusavio sąveiką (prie kiekvieno teiginio pažymėkite tinkamą atsakymą.)

Teiginys	Taip	Ne	Iš dalies
Vaikas auklėjimas atsižvelgiant į jo specialiuosius poreikius.			
Jūs leidžiate vaikui atlikti tuos veiksmus, kuriuos jis sugeba padaryti be Jūsų pagalbos.			
Jūsų šeima skiria pakankamai dėmesio ne tik vaiko fiziniams poreikiams patenkinti, bet ir emociniam kontaktui su juo palaikyti.			
Jūs stengiatės daug ką padaryti už neįgalų vaiką.			
Jūs visą laiką akylai prižiūrite vaiką, kad jam nieko blogo nenutiktų, stengiatės jį apsaugoti nuo nesėkmių.			
Jūsų šeimos nariams dažnai užkliūna neįgaliojo vaiko elgesys, Jums sunku išlikti ramiais, neišsakius savo nepasiteikimą vaiku ar jo nenubaudus.			
Jums dažnai trūksta laiko pabūti su neįgalioju vaiku.			
Tėvai <u>tik</u> turi sukurti tinkamas gyvenimo sąlygas vaikui, o specialistai turėtų prisiimti <u>didžiausią atsakomybę</u> už vaiko:			
a) ugdymą;	a)	a)	a)
b) auklėjimą;	b)	b)	b)
c) sveikatos priežiūrą;	c)	c)	c)
d) už visą tai turėtų būti atsakingi ir tėvai.	d)	d)	d)
Kita			
..... (įrašykite)			

8. Kaip dažnai Jūs kartu su vaiku lankotės: (tinkamus atsakymus pažymėkite „X“)

	Dažnai	Retai	Niekada
Viešose vietose (parduotuvėse, kavinėse, parkuose ir pan.)			
Svečiuose			
Kultūriniuose renginiuose			
Dalyvaujate išvykoje, ekskursijoje			
Renginiuose, skirtuose neįgaliems žmonėms			

9. Jūsų manymu, kur vaikui su negalia geriausia mokytis? (pasirinkite vieną atsakymą „X“ ir trumpai paaiškinkite savo nuomonę)

- a) bendrojo ugdymo institucijoje, nes _____;
- b) specialiose mokyklose, nes _____;
- c) dienos centruose, kur yra organizuotas ugdymas, nes _____;
- d) turi būti mokamas namuose, nes _____.

10. Apibūdinkite savo požiūrį apie neįgalius žmones bei jų gyvenimo perspektyvas.

.....

.....

.....

..... (įrašykite)

11. Įvardinkite Jūsų šeimos poreikius, auginant neįgalų vaiką?

.....
.....
..... (įrašykite)

12. Nurodykite, kokia emocinė būseną vyrauja Jūsų šeimoje po neįgalaus vaiko gimimo? (*tinkamus atsakymus pažymėkite „X“*)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> džiaugsmas; | <input type="checkbox"/> bejėgiškumas; |
| <input type="checkbox"/> nuolatinė viltis, kad viskas bus gerai; | <input type="checkbox"/> neviltis; |
| <input type="checkbox"/> šeimyninė nesantaika; | <input type="checkbox"/> baimė; |
| <input type="checkbox"/> kaltės jausmas dėl vaiko būklės; | <input type="checkbox"/> vienišumo jausmas; |
| <input type="checkbox"/> pyktis ant kitų dėl vaiko būklės; | <input type="checkbox"/> depresija; |
| <input type="checkbox"/> nuolatinė įtampa ir stresas; | <input type="checkbox"/> savo vertės praradimas; |
| <input type="checkbox"/> nuovargis; | <input type="checkbox"/> savo gyvenimo beprasmybės jausmas; |
| <input type="checkbox"/> kita | (įrašykite) |

13. Kaip vaiko būklė palietė šeimos ekonominę padėtį? (*pasirinkite vieną atsakymą „X“*)

- a) nepakito;
 - b) pagerėjo;
 - c) pablogėjo;
 - d) tapo labai sunki;
 - e) kita
- (įrašykite)

14. Nurodykite, kaip vaiko būklė pakeitė santykius su sutuoktiniu (*pasirinkite vieną atsakymą „X“*).

- a) vedybiniai santykiai išliko tokie, kokie buvo iki neįgalaus vaiko gimimo;
 - b) vedybiniai santykiai sustiprėjo;
 - c) vedybiniuose santykiuose vyrauja įtampa;
 - d) dėl neįgalaus vaiko gimimo vedybiniai santykiai suiro, mes išsiskyrėme (gyvename atskirai);
 - e) kita
- (įrašykite)

15. Ar kas nors iš Jūsų šeimos atsisakė darbo/karjeros dėl vaiko priežiūros? Jei taip, kas?

.....
..... (įrašykite)

16. Jeigu turite ir kitų vaikų, ar, Jūsų nuomone, vienodai dėmesio skiriate tiek sveikam, tiek neįgaliam vaikui? (*pasirinkite vieną atsakymą „X“*)

- a) skiriu visiems vaikams vienodai dėmesio;
- b) skiriu daugiau dėmesio neįgaliam vaikui;
- c) skiriu daugiau dėmesio sveikam vaikui;
- d) sunku pasakyti.

17. Ar galite pritaikyti tėvystės patirtį, auklėjant vaiką su negale (*jeigu auginatė dar kitą vaiką*) ?

- a) taip;
- b) iš dalies;
- c) tai visiškai skirtinga patirtis nei sveiko vaiko auklėjimas.

18. Ar neįgalaus vaiko auginimas apribojo Jūsų šeimos dalyvavimą visuomeniniame (kultūriniame) gyvenime?

- a) taip;
- b) iš dalies;
- c) ne.

19. Prašom pažymėkite, kokią įtaką vaiko būklė turėjo santykiams su artimaisiais, draugais (*tinkamus atsakymus pažymėkite „X“*)

* Santykiai su *artimaisiais*:

- a) sustiprėjo;
- b) išliko tokie patys;
- c) nutrūko;
- d) kita

* Santykiai su *draugais*:

- a) sustiprėjo;
- b) išliko tokie patys;
- c) nutrūko;
- d) kita

20. Su kokiais sunkumais susiduriate auginami neįgalų vaiką? (*tinkamus atsakymus pažymėkite „X“*)

	<i>Sunkumai</i>	<i>Taip</i>	<i>Ne</i>	<i>Iš dalies</i>
Susiję su vaiko sveikatos būkle	Vaiko sveikatos problemos.			
	Dėl negalios vaikas patiria bendraamžių atstūmimą.			
	Sunkumai sprendžiant vaiko elgesio problemas.			
	Sunkumai prisitaikant prie vaiko fizinių ir emocinių pokyčių.			
	Kita (<i>įrašykite</i>)			
Susiję su pagalba vaikui	Informacijos trūkumas apie pagalbos galimybes vaikui.			
	Įstaigų, teikiančių pagalbą vaikui, trūkumas.			
	Kompetentingų specialistų trūkumas.			
	Sunkumai susiję su vaiko ugdymu/ugdymo įstaigos pasirinkimu.			
	Sunkumai bendraujant su įstaigomis teikiančiomis pagalbą/paramą vaikui.			
	Kita (<i>įrašykite</i>)			
Tėvų socialiniai, psichologiniai sunkumai, auginant neįgalų vaiką	Šeimyninės pareigos ir profesinės karjeros derinimo sunkumai.			
	Jums sunku konkuruoti darbo rinkoje su kitais darbuotojais.			
	Susiduriate su neigiamą aplinkinių nuomone.			
	Jums sunku pasitikėti aplinkiniais.			
	Jautriai emociškai reaguojate į aplinką (situacijas).			
	Sunku susitaikyti su vaiko negale.			
Kita (<i>įrašykite</i>)				
Susiję su pagalba/parama tėvams	Paramos/pagalbos, auklėjant neįgalų vaiką, trūkumas iš sutuoktinio.			
	Nepakankama socialinė pagalba iš specialistų Jums ir jūsų šeimai.			
	Nepakankama psichologinė pagalba iš specialistų Jums ir jūsų šeimai.			
	Tėvų savipagalbos grupių trūkumas.			
	Kita (<i>įrašykite</i>)			

21. Jūsų nuomone, koks visuomenės požiūris į neįgalius vaikus ir juos auginančias šeimas? Kaip pasireiškia? Ar su laiku visuomenės požiūris keičiasi? *Atsakydami į šį klausimą, remkitės asmenine patirtimi, bendraujant su giminaičiais, kaimynais, pažįstamais, mokyklos bendruomene, specialistais.*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

..... (įrašykite)

22. Kokią paramą gaunate iš valstybės, augindami neįgalų vaiką?

.....

..... (įrašykite)

23. Ar sulaukiate pagalbos iš giminių, draugų, kaimynų, bendradarbių? **Kokią?** (įrašykite)

iš giminių

.....

iš draugų

.....

iš kaimynų

.....

bendradarbių

.....

24. Nurodykite, kam iš Jūsų šeimos yra dažniausiai teikiama specialistų pagalba/parama (tinkamus atsakymus pažymėkite „X“)

	<i>Nuolat</i>	<i>Dažnai</i>	<i>Retai</i>	<i>Niekada</i>
Neįgaliam vaikui				
Šeimai				

25. Į kokias įstaigas kreipiatės (kreipėtės) dėl paramos ar pagalbos šeimai, augindami neįgalų vaiką? (tinkamus atsakymus pažymėkite „X“)

<i>Įstaigos/organizacijos</i>	<i>Taip</i>	<i>Ne</i>
sveikatos priežiūros įstaigą		
ankstyvosios reabilitacijos tarnybą		
savivaldybę		
socialinės paramos skyrių		
pedagoginę psichologinę tarnybą		
švietimo įstaigą		
seniūniją		
dienos centrą		
NVO (nevyriausybinę organizaciją)		
psichologo konsultacijos kabinetą		
kita		
..... (įrašykite)		

26. Kokias paslaugas/pagalbą dažniausiai teikia *socialinis darbuotojas* Jūsų šeimai?³

Šeimai teikiamos paslaugos	Nuolat	Dažnai	Retai	Niekada
Psichologinis palaikymas				
Šeimos poreikių įvertinimas				
Informavimas apie teikiamas paslaugas				
Konsultavimas dėl teikiamų pašalpų ir lengvatų				
Konsultavimas dėl vaiko ugdymo įstaigos pasirinkimo				
Informavimas ar/ir organizavimas tėvų savipagalbos grupių				
Tarpininkavimas įvairiose įstaigose ar institucijose				
Atstovavimas valstybinėse institucijose.				
Laisvalaikio/užimtumo organizavimas vaikui				
Laisvalaikio organizavimas visai šeimai				
Atokvėpio paslaugų organizavimas				
Aprūpinimas techninės pagalbos priemonėmis				
Transporto paslaugos organizavimas.				
Savanorių darbo su vaiku organizavimas ir priežiūra.				
Kita (įrašykite)				

27. Jūsų nuomone, kokios papildomos pagalbos/paslaugų labiausiai reikia *Jūsų šeimai*?

.....

.....

.....

.....

..... (įrašykite)

28. Iškreiskite savo nuomonę apie bendradarbiavimo su specialistais (t.y. bendrai su visais specialistais su kuriais teko susidurti gaunant pagalbą šeimai) patirti (prie kiekvieno teiginio pažymėkite tinkamą atsakymą).

Teiginiai	Taip	Ne	Iš dalies	Sunku pasakyti
Specialistai yra atlikę Jūsų šeimos situacijos įvertinimą, t.y. aiškinosi Jūsų šeimos problemas, poreikius, kurie atsiranda auginant neįgalų vaiką.				

³ Pastaba. Kalbama bendrai apie visus socialinius darbuotojus, iš kurių gaunate paslaugas/pagalbą.

Teiginiai	Taip	Ne	Iš dalies	Sunku pasakyti
Specialistai išsiklauso į šeimos problemas, interesus, lūkesčius, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir Jūsų šeimos gerovei.				
Specialistai gerbia Jūsų šeimos privatumą.				
Specialistai atsižvelgia į Jūsų nuomonę, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir Jūsų šeimos gerovei.				
Jūsų nuomone, specialistai paslapyje išlaiko šeimos problemas.				
Specialistai informuoja Jūsų šeimą apie jų ir kitų, Jūsų šeimai aktualių specialistų/tarnybų, funkcijas, veiklos tikslus bei siūlomas paslaugas.				
Specialistai suteikia bazinės slaugos, medicinos, psichologijos, ugdymo, socialinės paramos žinių.				
Jūs esate informuotas (-a) apie veikiančias savipagalbos grupes.				
Specialistai bendraudami su Jumis, pateikia informaciją Jums suprantama kalba, t.y. nenaudoja įmantrių sąvokų, specialių terminų, kurie Jums nesuprantami.				
Specialistai sudaro Jums galimybę dalytis su jais patyrimu, baimėmis, rūpesčiais, kurie atsiranda auklėjant neįgalų vaiką.				
Jūs jaučiatės visaverčiais partneriais bendradarbiaudami su specialistais.				
Specialistai kartu su šeimos nariais nustato jų ir aplinkos galimybes problemoms spręsti.				
Specialistai įtraukia Jūsų šeimos narius sudarant paramos planą.				
Jūsų šeima yra specialistų įtraukiama į vaiko raidos vertinimo ir ugdymo procesą.				
Specialistai padeda Jums išvelgti vaiko potencialias galimybes ir padėti jam atsiskleisti.				
Specialistai padeda Jums išvelgti savo stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus, padedančius įveikti gyvenimo sunkumus.				
Specialistai teikia Jums asmeniškai tinkamą pagalbą, kuri padeda Jums kontroliuoti savo gyvenimą.				
Jūs pasitikite specialistų teikiama pagalba/kompetencija.				

29. Jūsų lytis:

Vyras

Moterys

30. Jūsų amžius:

_____ (įrašykite)

31. Jūsų išsilavinimas:

pagrindinis

vidurinis

profesinis

aukštesnysis

nebaigtas aukštasis

aukštasis

32. Jūsų šeimyninė padėtis:

- nevedęs/netekėjusi
- vedęs/ištekėjusi
- išsiskyęs/-usi
- našlys/ -ė
- gyvenu neregistruotoje santuokoje
- kita (*įrašykite*)

33. Ar Jūs dirbate?

- taip;
- ne.

34. Gyvenamoji vieta:

- didelis Lietuvos miestas;
- miestas;
- miestelis;
- kaimas;
- vienkiemis;
- kita (*įrašykite*)

Dėkoju!

Šeimos ir specialistų bendradarbiavimo kriterijų faktorinės vertės

TEIGINIAI	FAKTORIAI				
	1	2	3	4	5
Specialistai yra atlikę šeimos situacijos įvertinimą, t.y. aiškinosi šeimos problemas, poreikius, kurie atsiranda auginant neįgalų vaiką.	-	0,106	0,686	0,246	0,142
Specialistai išsiklauso į šeimos problemas, interesus, lūkesčius, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir šeimos gerovei.	0,184	-	0,793	-	-
Specialistai bendraudami su šeima, pateikia informaciją jos nariams suprantama kalba, t.y. nenaudoja įmantrių sąvokų, specialių terminų, kurie Jums nesuprantami.	-	0,147	-	0,675	-
Specialistai sudaro šeimai galimybę dalytis su jais patyrimu, baimėmis, rūpesčiais, kurie atsiranda auklėjant neįgalų vaiką.	0,183	-	0,151	0,636	-
Šeimos nariai jaučiasi visaverčiais partneriais bendradarbiaudami su specialistais.	0,188	-	-	0,440	0,216
Specialistai paslapyje išlaiko šeimos problemas.	-	0,281	0,208	0,124	0,562
Specialistai gerbia šeimos privatumą.	0,251	-0,150		0,414	0,626
Specialistai kartu su šeimos nariais nustato jų ir aplinkos galimybes problemoms spręsti.	0,636	-	0,165	-	0,197
Specialistai įtraukia šeimos narius sudarant paramos planą.	0,546	0,360	-0,215	-	0,428
Specialistai atsižvelgia į šeimos narių nuomonę, ieškodami geriausio sprendimo vaiko ir šeimos gerovei.	0,354	0,163	0,329	-	0,328
Specialistai suteikia bazinės slaugos, medicinos, psichologijos, ugdymo, socialinės paramos žinių.	0,411	0,226	0,403	-	-
Specialistai padeda tėvams išvelgti savo stipriąsias puses, fizinius ir psichologinius resursus, padedančius įveikti gyvenimo sunkumus.	0,712	0,146	-	0,189	0,132
Specialistai teikia šeimos nariams tinkamą pagalbą, kuri padeda jiems kontroliuoti savo gyvenimą.	0,742	-	0,170	0,164	-0,136
Tėvai yra informuoti apie veikiančias savipagalbos grupes.	0,441	0,201	-	0,206	-0,375
Specialistai padeda šeimos nariams išvelgti vaiko potencialias galimybes ir padėti jam atsiskleisti.	0,218	0,655	0,185		0,138
Šeima yra specialistų įtraukiama į vaiko raidos vertinimo ir ugdymo procesą.	-	0,738	-	0,234	0,108
Specialistai informuoja šeimą apie jų ir kitų, šeimai aktualių specialistų/tarnybų, funkcijas, veiklos tikslus bei siūlomas paslaugas.	0,117	0,488	-	0,473	-0,274
Šeima pasitiki specialistų teikiama pagalba/kompetencija.	0,245	0,512	0,401	-0,112	-

Pesimistinis požiūris į neįgalius žmones bei jų gyvenimo perspektyvas

Kategorijos	Subkategorijos	Tipiški teiginiai
Požiūris į neįgalų žmogų	<i>Išsiskiriantis iš kitų</i>	Sveikas žmogus yra sveikas, tuo tarpu neįgalieji yra kitokie. Tai matome iš jų elgesio, išvaizdos, kalbos.
	<i>Nelaimingas</i>	Neįgalieji yra nelaimingi žmonės; Jie žeminami, be pagalbos.
	<i>Nesuprastas</i>	Neįgaliesiems žmonėms trūksta visuomenės palaikymo, supratimo. Vis toliau slopinami neįgaliųjų poreikiai; uždari ir vaikai ir šeimos, gėda, kur pasirodyti, nes kitų požiūris nekoks.
	<i>Keliantis gailestį</i>	Jaučiu gailestį neįgaliesiems žmonėms.
	<i>Izoliuotas (atstumtas)</i>	Šiuo metu daug kalbama apie integraciją, bet visuomenė nenoriai ir ne visada geranoriškai juos sutinka; Yra nemažai organizacijų tokiems žmonėms, tačiau niekas iš sveikų žmonių iš tikrųjų nenori būti su neįgalioju; Visuomenė dažniausiai jų nepriima; Neįgaliaus žmogaus gyvenimas beprasmis, jis vis tiek patiria izoliaciją.
	<i>Reikalingas pagalbos (paramos)</i>	Vieniems reikia didesnės pagalbos, kitiems – mažesnės. Reikia stengtis, kad jie būtų savarankiški, pagelbėti prireikus; Jie tokie patys kaip mes, tik jiems reikia daugiau mūsų pagalbos; tai tokie patys žmonės kaip ir visi kiti, jiems reikia truputį daugiau pagelbėti, paslaugų negalei kompensuoti; Jiems reikia supratimo ir daugiau meilės, šilumos;
	<i>Ribotų galimybių</i>	Neįgalus žmogus visur yra neįgalus; Neįgalus žmogus turi daug apribojimų, todėl jam sunku būti visaverčiu žmogumi.
	<i>Nevisavertis visuomenės naris</i>	Neįgalieji nėra visaverčiais visuomenės nariais, kiek pastangų beždėtų; tai nuskriausti likimo ir atstumti visuomenės; tokie gimė, visuomenei jų nereikia; tai likimo nuskriausti žmonės, priklausantys nuo visuomenės geranoriškumo.
Neįgaliaus žmogaus gyvenimo perspektyvos	<i>Neatliepiantis į konkurencinės rinkos poreikius</i>	Žmogus su negalia negali konkuruoti su sveiku žmogumi darbe ir kitose gyvenimo srityse; Tokių žmonių darbo perspektyvos menkos, sudėtinga įgyti reikiamą išsilavinimą.
	<i>Menkos užimtumo galimybės</i>	Nėra jokios perspektyvos, darbo vis tiek negaus; nemanau, kad perspektyvos labai geros, nes užimtumo galimybės menkos; Darbo perspektyvos menkos, sudėtinga įgyti reikiamą išsilavinimą.
	<i>Perspektyvos ribotos negalios</i>	Manau, kad perspektyvos priklauso nuo negalios laipsnio, nuo asmens gebėjimų ir t.t. Labai skiriasi asmuo, pvz., neprigirdintis ir naudojantis klausos aparatu, ir pvz., asmuo, kuris turi judėjimo negalią, ar asmuo, turintis protinę negalią. Todėl ir perspektyvos labai skirtingos, vienas galės dirbti, kitas ne; viskas priklauso nuo negalios pobūdžio ir sunkumo bei jų pačių požiūrio į gyvenimą; Neįgaliojo gyvenimo kokybė priklauso nuo negalės. Kuo sunkesnė negalė, tuo mažiau galimybių jis turės išreikšti save, būti nepriklausomų, ko nors pasiekti gyvenime; Jei vaikas turi sunkią negalią perspektyvos nematau.
	<i>Nepakankama pagalba</i>	Visuomenėje dar skiriama nepakankamai dėmesio į neįgalų žmogų (ypač sunkios negalios), trūksta pagalbos; Neįgaliesiems reikia pritaikyti aplinką, tik tada jų gyvenimo perspektyvos padidėja; reikia, kad valstybė daugiau kreiptų dėmesį į neįgaliuosius ir jiems padėtų; daugiau reikia skirti dėmesio gydymui, ugdymui, išėties ieškojimui, supratimui, suteikti daugiau pagalbos; Trūksta specialistų padedančių neįgaliesiems mokytis, dirbti; Perspektyvų nedaug ir labai jų trūksta kaime.

Optimistinis požiūris į neigalius žmones bei jų gyvenimo perspektyvas

Kategorijos	Subkategorijos	Tipiški teiginiai
Požiūris į neigalų žmogų	<i>Toks pat, kaip ir sveiki</i>	Neigalūs yra žmonės; jie yra tokie pat kaip ir kiti žmonės; neigalieji vaikai tokie pat kaip ir kiti, tik turi specialiųjų poreikių; Neskirstau žmonių į sveikus ir neigaliuosius. Visi žmonės yra Dievo vaikai ir kiekvienas yra asmuo - vienintelis ir nepakartojamas; Neigalūs žmonės verti pagarbos, nepaisant to, kad jų perspektyvos priklauso nuo negalės.
	<i>Turintis teisių</i>	Neigalieji irgi turi teisių; Mano nuomone, neigalieji žmonės turi visas priklausančias teises kaip ir sveiki žmonės nežiūrint į jų trūkumus; Neigalus žmogus dar nemiręs, jaučia kas vyksta aplinkui, todėl reikėtų aplinką padaryti kuo malonesnę.
	<i>Turintis potencialą</i>	Tokių žmonių galimybės ribotos, bet ir jie geba būti naudingi visuomenei; Džiaugiuosi ir gerbiu jų pasiekimus gyvenime; Jiems reikia įdėti daugiau pastangų, kad galėtų kažko pasiekti nei sveikiems. Tačiau viskas įmanoma, tik reikia noro ir kartais aplinkinių pagalbos bei supratimo; Neigalus žmogus nesugeba to, ką sugebu aš ar bet koks „normalus“ žmogus, tačiau jis sugeba tai, ko bet koks kitas „normalus“ nesugeba: nesiplėšyti dėl gražesnės aprangos, geresnių pareigų ir dar visokių kitokių „vėjo malonumų“, kurie neturi jokios įtakos tam, koks esi žmogus; Neigalieji yra vienaip ar kitaip apriboti fizine, psichine ar proto negalių, tačiau ten kur iš pirmo žvilgsnio kažko trūksta, dažniausiai paslėptas lobis, kurį reikia atrasti ir atverti, dažniausiai aš atrandu meilę, nesuteptą jokio vaidmainavimo. Neigalieji mane moko sustoti, neskubėti, nugalėti, laukti, prisiminti kas svarbiausia, priimti kitą nepanašų į mane.
Neigalaus žmogaus gyvenimo perspektyvos	<i>Rūpinimasis neigaliaisiais</i>	Reikia džiaugtis, kad reikalai (rūpinimasis neigaliaisiais ir t.t.) žengia į priekį; Manau, kad ir labai mažais žingsneliais mūsų visuomenės požiūris keičiasi. Nemažai neigaliųjų integruojama į bendrojo lavinimo mokyklą, puikiai veikia užimtumo centrai.
	<i>Perspektyvos priklausančios nuo aplinkinių</i>	Dėl neigalaus žmogaus perspektyvų labai daug pastangų turi dėti tėvai, jeigu jie nuleis rankas nieko nebus; perspektyva priklauso nuo valstybės politikos; Perspektyvos priklauso nuo aplinkinių ir valstybės vykdomos politikos.
	<i>Ateities perspektyvos teikiančios viltį</i>	Šiuo metu perspektyvos nekokios, dar nėra sutvarkyta įstatyminė bazė, bet noriu tikėti, kad kol užaugs mano vaikas viskas pasikeis į gerą; Įsitraukti į gyvenimą labai sunku, gal kada pagerės; Perspektyvos įmanomos, jei neigalieji turėtų sąlygas geresniam gyvenimui; Manau, kad neigalieji turės neblogas perspektyvas tuomet, kai bus pasirūpinta jų užimtumu bei socialinių įgūdžių ugdymu; Jie turi integruotis į visuomenės gyvenimą kiek įmanoma. Visuomenės požiūrį reikėtų keisti į neigalius žmones. Labiau kalbėti, rodyti, daugiau renginių skirti; Iš visuomenės reikia veiklos, užimtumo.

Subjektyvi nuomonė apie visuomenės požiūrį (nuostatas) į neigalius vaikus ir juos auginančias šeimas

Kriterijai	Kategorijos	<i>Tipiški pavyzdžiai</i>
Teigiamos tendencijos	<i>Tolerancija</i>	Mes niekad savo aplinkoje nebuvo išskirti. Kaip ten bebuvo mus visuomenė toleruoja, o galbūt mums su dukra tiesiog pasisėkė; Su laiku visuomenės požiūris keičiasi, labiau neigalus vaikas toleruojamas, nors nuostaba pamačius neigalų vaiką, ir stipriai išsiskiriantį, dar yra pakankamai didelė; Visuomenės požiūris į neigaliuosius keičiasi. Visuomenė tampa pakantesnė; Manau visuomenės požiūris keičiasi į gerą. Mažiau susiduriame su neigaliųjų replikomis, užgauliojimais; Nuoširdūs teisingi žmonės tinkamai reaguoja ir supranta. Visuomet sulaukiame iš jų supratimo ir šilto bendravimo. Manau, kad visuomenės požiūris keičiasi į teigiamą pusę. Visuomenė tampa tolerantiškesnė; Nesusidūriau su kažkokiu ypatingu elgesiu su mano vaiku, nes vizualiai ji sveika.
	<i>Priėmimas</i>	Žmonės nusiteikia geranoriškai neigalių žmonių atžvilgiu; Visuomenės požiūris keičiasi, labiau priima; Požiūris keičiasi, nes dabar einant su vaiku niekas taip nespokso kaip anksčiau; manau, kad žmonių nuomonė yra skirtinga ir lyginant su ankstesniu laiku, manau, kad šiuo metu žmonių požiūris pasikeitė į geresnę pusę; Manyčiau, kad požiūris keičiasi į gerą, nes mano sūnus tikrai komunikabilus, turi tikrai gerų draugų bei greit randa naujų; Kartais atrodo, kad žmonės elgiasi ramiai, nei išskiria nei smerkia tokias šeimas. Nors jaučiasi, kad užduoda patys sau klausimą „Kodėl taip atsitiko“. Požiūris keičiasi, ypač tarp jaunosios kartos; Pastebima daugiau tolerancijos, nors ir dabar dažnai nemalonu, kai kiti spokso, atsisuka tarsi mato, kažką keisto. Tokios šeimos užjaučiamos, nors realios pagalbos trūksta.
	<i>Palaikymas</i>	Sulaukiu draugų, artimųjų palaikymo ir supratimo.
Neigiamos tendencijos	<i>Nepakankama pagalba</i>	Visuomenės požiūris labai neigiamas, mokymo įstaigos neturi nei motyvacijos, nei specialistų integruoti vaikus. Nėra užimtumo būrelių lengvesnių negalios formą turintiems vaikams. Nėra vasaros užimtumo; Valstybės socialinė politika irgi nėra nukreipta padėti neigaliems vaikams ir juos auginančioms šeimoms. Priimti įstatymai dažnai pasilieka tik deklaratyvios frazės; Labai sunkiai sekasi bendrauti su kitais žmonėmis.
	<i>Trūksta supratimo</i>	Su laiku visuomenės požiūris keičiasi, bet yra daug supratimo problemų bendraujant su žmonėmis; Požiūris į neigalų vaiką priklauso asmeniškai nuo kiekvieno žmogaus. Žmogus susidūręs su šia problema, supranta šią bėdą ir gali užjausti (bet ne visi). O žmogus, kurio ši problema/bėda nepalietė – retas kuris yra supratingas. Mano manymu iš dalies keičiasi visuomenės požiūris; Kartais atrodo, kad kiti nesupranta; Vieni supranta, kiti ne; Ne visada sulaukiame supratimo. Dažniausiai paremia, bet per ilgą laiką pamiršta; Žmonės, kurie nesusiduria su vaiko negale, negali iki galo suprasti tėvų, kurie augina tokius vaikus. Dažniausiai žmonės elgiasi neutraliai, o pamatę šeimos situaciją iš arti, užjaučia, kad tokia nelaimė atsitiko. Mums to nereikia, norėsi, kad mus priimtų kaip tėvus, auginančius sveikus vaikus; Požiūris neigiamas, neužjaučia, kritiškas dėl vaiko būklės, jo elgesio; Mano patirtis rodo, kad visuomenė nėra tolerantiška vaikams su negalia. Visuomenės požiūris su laiku po truputį keičiasi, bet, nemanau, kad į gerąją pusę; Šeimos, auginančios neigalius vaikus, dažnai būna izoliuotos, vieniems kelia gailėstį, kitiems baimę, tik labai retai norą padėti. Požiūris keičiasi gana vangiai.
	<i>Gailėstis</i>	Manau, kad dėl žinių trūkumo vyrauja gailėstis, nesupratimas. Visuomenė įvairi, nes žmonės įvairūs. Artimas draugas, giminaičių tarpe viskas gerai; Sukelia gailėstį ir tik po ilgo bendravimo požiūris nežymiai keičiasi; visiems kelia gailėstį ir baimę; Tokios šeimos yra vengiamos ir joms teikiama užuojauta; Manau aplinkiniams kelia gailėstį neigalūs vaikai; Susiduriame kartais su gailėsčiu arba atvirkščiai su kažkokiais nustebimais, menka panieka ir pan.

Neigiamos tendencijos	<i>Atstūmimas (atskirtis)</i>	Požiūris neigiamas, pasireiškia atstūmimu; Visuomenės požiūris mano nuomone yra neigiamas – geriau, kad jų nematytų. Juk jei būtų kitaip, vaikas eitų į mokyklą, kur gyventų ir mokytųsi pagal savo jėgas kartu su visais, jei reikia padedant atsakingam mokytojui ir t.t. Deklaruojamas teigiamas požiūris, tačiau kai ateiname su dukrą į kiemą, būna vaikai iš kart pabėga. Kodėl? Girdėjau kaip mama sakė savo vaikui :“Nedaryk to ir to, nes būsi kaip jis ir t.t. Nesijaučiu oriai, giminaičiai dažnai kaltina; Į akis sako ir priima labai mielai ir maloniai, o už akių išgirstame įvairių dalykų. Sunku, nes kiekvieną dieną turi kažką įrodinėti, kovoti dėl savo vietos po saulę; Visuomenė nenori priimti neįgalų žmonių kaip bendruomenės dalį. Visuomenė smerkia tokius žmones; Abejoju, ar galima sakyti, kad požiūris keičiasi. Mes patiriame tam tikrą atskirtį, suvokiame, kad yra „jie“ ir „mes“; Aplinkiniai varžosi neįgalų žmonių; Visuomenės požiūris toks, kad neįgalus vaikas turi eiti į specialią įstaigą, ir jokių būdu ne į paprastą darželį ar mokyklą.
	<i>Abejingumas</i>	Iš visuomenės jaučiamas abejingumas (nemato – neskauda); Manau, aukščiau neįgaliuosius ignoravo, jie buvo tarsi raupsuotieji, jų bijodavo, bjaurėdavosi. Dabar manau į juos tiesiog nekreipia dėmesio kaip į nereikalingus daiktus. Kartais jais gąsdina mažus vaikus; Vyresnė karta labai stebi, o jaunesnioji nepastebi.
	<i>Kaltinimas</i>	Visuomenė laiko kaltais tėvus; Kartais aplinkiniai kaltina tėvus dėl vaiko negalios, net neįsigilinę į situaciją.
	<i>Susvetimėjimas</i>	Manau, kad visuomenė daugiau susvetimėjusi kitų skausmui. Ir tai būna tol kol jie patys to nepatiria; Išskyrus „Vilties“ bendrija, mano nuomone, neįgalus vaikas niekam neįdomus, jie ir jų problemos valstybei yra našta (kitai nebūtų mažintos invalidumo išmokos).
	<i>„Iškreiptos“ nuostatos</i>	Neigiamas požiūris, dažnai baimė, gailestis, padidintas dėmesys. Į įvairius įvykius žiūrima kaip per padidinamąjį stiklą, visos problemos siejamos su vaiko negalia. Visuomenės požiūris nesikeičia; Dažnai į neįgalius žiūrima kaip į objektą, kuri reikia „suremontuoti“, o neatsižvelgia į žmogaus asmenybę, individualius poreikius. Požiūris lėtai keičiasi.
	<i>Trūksta žinių</i>	Žmonės jaučiasi nejaukiai būdami šalia neįgaliojo, pasimeta, nežino ką daryti, sakyti; Žmonės dažnai nežino, kaip reaguoti, kaip elgtis susidūrus su neįgaliaisiais. Tai dar labiau išryškėja jei mes, tėvai, jaučiame dėl to diskomfortą. Metams bėgant, aš pati jaučiuosi vis ramiau ir laisviau – tai teigiamai veikia ir aplinkinius – jie irgi tada elgiasi natūraliai; Manau, kad po truputį požiūris gerėja, bet daug lėčiau nei norėtūsi. Dauguma pasimeta, nežino kaip elgtis, piktinasi, kad elgiasi kitaip;
	<i>Požiūris priklausantis nuo santykių artumo</i>	Žmonės, kurie pažįsta neįgalius vaikus į tai žiūri normaliai, o tie kurie nėra jų matę, žiūri į tai kitaip; Labai daug požiūris priklauso ir nuo pačios šeimos, bet šiaip nepažįstamų požiūris į neįgalų žmogų vis dar išlieka blogas; Požiūris normalus. Kaip ir kitose šeimose - kas nori tas ir bendrauja, o kam tai per sunku, tai tie ir nebendrauja; Požiūris įvairus. Vieni suvokia ir padeda bei toleruoja, o kiti labai kategoriškai atstumia; Su tais, kuriais bendraujame, problemų nekylo, jie kaip mes traktuojam sūnų, t.y. jį laiko sveiku vaiku. Tačiau sutikti gatvėje žmonės reaguoja kiek kitaip, mamos lėpia savo vaikams nebadyti pirštu į sūnaus aparatą, neklausinėti, kas ir kaip, teko girdėti nemažai gailesčio ir užuojautos, kurios visai nereikia. Visuomenė dar nėra pasiruošusi, o pasiruošia dažniausiai tik tais atvejais, kai jų rate atsiranda žmogus su negalia. Tada pamato, kad tai visai normalūs žmonės; Visuomenės požiūris keičiasi labai mažai. Giminaičiai su vaiko negalia susitaikė, kaimynai kai kurie žiūri atsainiai, keistai; Artimos aplinkos požiūris (giminaičiai, kaimynai, pažįstami specialistai, mokyklos bendruomenė) normalus. Svetimų požiūris po truputį keičiasi į teigiamą pusę.

Šeimos, kaip sistemos, principai

		Šeima, kaip sistema
Šeimos struktūra	Nariai	Visi šeimos nariai neatsiejamai susiję, vieno jų kitimas (negalė, netektis ir pan.) turi įtakos kitiems nariams.
	Kultūra	Psichosocialinės normos, taisyklės šeimoje yra veikiamos religinių ir kultūrinių veiksnių, šeimos socialinio ir ekonominio statuso
	Vertybės	Vertybės šeimoje perkainojamos, gimus neįgaliam vaikui: ką toks vaikas reiškia šeimai, koks iki šiol buvo šeimos požiūris į neįgaliuosius ir pan.
Sąveika šeimoje	Posistemės	Santykiai tarp atskirų šeimos narių. Kas sąveikauja? Yra keturios posistemės: vedybinė (vyras ir žmona), tėvų (tėvai ir vaikai), brolių ir seserų, papildomoji (giminės, draugai, specialistai). Kitimas vienoje posistemėje gali lemti kitimus kitoje.
	Prieraišumas ir prisitaikymas	Kaip sąveikaujama? Pernelyg glaudžioje šeimoje ribos tarp Posisteminių neaiškios, neįgalus vaikas „uždaromas“ šeimoje, saugojamas nuo išorės poveikio. Pernelyg atitolusiai šeimai, gimus neįgaliam vaikui, gresia iširimasis, nariai nepakankamai dalyvauja šeimos gyvenime. Kaip šeimos elgiasi stresinių situacijų metu?
	Bendravimas	Dirbant su šeima, keičiami ne asmenys, o bendravimas. Kaltų asmenų nėra, problemos esmė glūdi santykiuose tarp šeimos narių.
Šeimos funkcijos	Ekonominės, sveikatos priežiūros, poilsio, socializavimo, savęs identifikavimo, prisirišimo, švietimo	Potencialios problemos: neįgalus vaikas šeimoje gali padidinti vartojimo poreikius nepadidindamas šeimos našumo. Laikas, skirtas poilsiui ir socialinei veiklai, gali būti smarkiai apribotas. Gali sumažėti galimybių socialiai save identifikuoti, daryti profesinę karjerą.
Šeimos gyvenimo ciklas	Poros susiformavimas, vaikų gimimas, mokyklinis amžius, paauglystė, namų palikimas, tėvų pareigų pabaiga, senatvė	Čia atspindi šeimos dinamika. Kintant šeimos struktūrai, kinta sąveikos ir vaidmenų funkcijos joje. Ciklai – tai šeimos plėtros etapai, kurie gali tapti stresų priežastimi. Pvz., namų palikimas sukuria didelę įtampą šeimoje.

Šaltinis: J. Ruškus (2002). Negalės fenomenas, p.152-153

Problemos, galinčios iškilti įvairiomis gyvenimo ciklo stadijomis

Gyvenimo ciklo stadijos	Tėvai	Broliai ir seserys
Ankstyvoji vaikystė (iki 5 metų)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ žinia apie tikslią diagnozę; ✓ vaiko brolių, seserų bei giminių informavimas; ✓ reikiamų tarnybų paieškos; ✓ ypatingumo reikšmės ieškojimas; ✓ asmeninių pažiūrų, kuriomis remiamasi darant sprendimus, išsiaiškinimas; ✓ klausimų dėl stigmos svarstymas; ✓ teigiamų ypatingumo aspektų išsiaiškinimas; ✓ didelių lūkesčių nustatymas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ tėvai skiria mažiau laiko ir jėgų jų poreikiams patenkinti; ✓ pavydo jausmai dėl sumažėjusio dėmesio; ✓ baimės, susijusiu su klaidingu ypatingumo įsivaizdavimu.
Mokyklinis amžius (5-12 metų)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ tvarkos konkrečioms šeimos funkcijoms atlikti nustatymas; ✓ emocinis prisitaikymas prie ugdymo reikalavimų; ✓ integruoto mokymo ir ugdymo specialioje klasėje problemų išsiaiškinimas. ✓ dalyvavimas svarstant individualiąją ugdymo programą; ✓ paramos šaltinių bendruomenėje ieškojimas; ✓ užklasinės veiklos organizavimas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ atsakomybės už visą fizinę priežiūrą pasidalijimas; ✓ didžiausia rizika gali iškilti vyriausiajai seseriai; ✓ riboti šeimos išteklių poilsui ir laisvalaikiui; ✓ draugų ir mokytojų informavimas; ✓ galimas rūpestis dėl jaunesnių brolių ir seserų; ✓ dėl „integracijos“ į tą pačią mokyklą kylančios problemos; ✓ noras gauti informacijos apie ypatingumą.
Paauglystė ir jaunystė (12-21 metai)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ emocinis prisitaikymas prie galimo ilgalaikio vaiko ypatingumo; ✓ pastebimos didėjančio seksualumo problemos; ✓ galimo bendraamžių atstūmimo ir izoliacijos problemos sprendimas; ✓ karjeros/profesinio tobulėjimo galimybių planavimas; ✓ laisvalaikio organizavimas; ✓ prisitaikymas prie fizinių ir emocinių pokyčių brendimo laikotarpiu; ✓ ugdymo baigus vidurinę mokyklą planavimas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ pernelys didelis susitapanimas su neigaliu broliu ar seserimi; ✓ didesnis žmonių skirtumų supratimas; ✓ ypatingumo įtaka pasirenkant profesiją; ✓ galimos stigmos ir suvaržymų įveikimas; ✓ dalyvavimas neigalių vaikų broliams ir seserims skirtose lavinimo programose; ✓ galimybė dalyvauti neigalių vaikų brolių ir seserų paramos grupėse.
Brandos amžius (nuo 21 metų)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ galimybių turėti globėjų planavimas; ✓ tinkamos suaugusiam neigaliajam gyvenimo vietos suradimas; ✓ emocinis prisitaikymas prie bet kokių suaugusio žmogaus priklausomybės apraiškų; ✓ ypatingųjų asmenų socializacijos už šeimos ribų poreikio patenkimas; ✓ darbo veiklos pasirinkimo ar profesinio pasirengimo programos inicijavimas. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ galimi finansinės paramos ir atsakomybės klausimai; ✓ klausimų dėl galimų genetinių problemų sprendimas; ✓ vyro ar žmonos giminaičių supažindinimas su ypatingumu; ✓ reikiama informacija apie profesijos ir gyvenimo sąlygų pasirinkimą; ✓ brolių ir seserų, kaip gynėjų, vaidmens aiškinimasis; ✓ galimi globos klausimai.

Šaltinis: A. P. Turnbull ir H. R. Turnbull (1990). *Families, professionals, and exceptionality: a special partnership.*