

Laura GARDZIULEVIČIENĖ

DAKTARO DISERTACIJA

PASLAUGŲ VAIKUS SU
NEGALIA AUGINANTIEMS
TĖVAMS SISTEMOS VALDYMO
POKYČIŲ POREIKIS

SOCIALINIAI MOKSLAI,
VADYBA (S 003)
VILNIUS, 2026



Mykolas Romeris
universitetas

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS

Laura Gardziulevičienė

PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA
AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMOS
VALDYMO POKYČIŲ POREIKIS

Daktaro disertacija
Socialiniai mokslai, vadyba (S 003)

Vilnius, 2026

Mokslo daktaro disertacija rengta 2021–2025 metais Mykolo Romerio universitete pagal Vytauto Didžiojo universitetui su Klaipėdos universitetu, Mykolo Romerio universitetu ir Vilniaus universitetu Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro 2019 m. vasario 22 d. įsakymu Nr. V-160 suteiktą doktorantūros teisę.

Mokslinė vadovė:

prof. dr. Agota Giedrė Raišienė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, vadyba, S 003).

Mokslo daktaro disertacija ginama Vytauto Didžiojo universiteto, Klaipėdos universiteto, Mykolo Romerio universiteto ir Vilniaus universiteto Šiaulių akademijos vadybos mokslo krypties taryboje.

Pirmininkas:

prof. dr. Vainius Smalskys (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, vadyba, S 003).

Nariai:

prof. dr. Brigita Kairienė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, edukologija, S 007);

dr. Anna-Katriina Salmikangas (Jyvaskylä universitetas, Suomijos Respublika, socialiniai mokslai, sociologija, S 005);

prof. dr. Rimantas Stašys (Klaipėdos universitetas, socialiniai mokslai, vadyba, S 003);

prof. dr. Skaidrė Žičkienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, vadyba, S 003).

Mokslo daktaro disertacija bus ginama viešame Vadybos mokslo krypties tarybos posėdyje 2026 m. kovo 12 d. 11 val. Mykolo Romerio universitete, I-414 auditorijoje.

Adresas: Ateities g. 20, Vilnius.

PADEKA

*Nuoširdžiai dėkoju mokslinei vadovei prof. dr. Agotai Giedrei Raišienei už kryptingą mokslinį vadovavimą, konstruktyvias pastabas, metodologinę pagalbą ir nuolatinį palai-
kymą rengiant disertaciją.*

*Dėkoju Mykolo Romerio universiteto akademinei bendruomenei ir per doktorantū-
ros studijas sutiktiems dėstytojams bei tyrėjams už sudarytas galimybes tobulinti moks-
lines kompetencijas ir gilinti disertacijos tematikos žinias.*

*Esu dėkinga institucijoms ir organizacijoms, kurios bendradarbiavo atliekant tyrimą,
suteikė prieigą prie informacijos ir prisidėjo prie paslaugų vaikams su negalia auginan-
tiems tėvams sistemos valdymo analizės.*

*Ypatingą padėką reiškiu tyrime dalyvavusiems tėvams, auginantiems vaikams su ne-
galia, už skirtą laiką, atvirumą ir pasidalijimą patirtimi. Jų įžvalgos buvo esminės sie-
kiant atskleisti paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikį.*

*Taip pat dėkoju visiems, kurie vienaip ar kitaip prisidėjo prie šio mokslinio darbo
rengimo.*

TURINYS

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS	6
LENTELIŲ SĄRAŠAS	7
SĄVOKŲ ŽODYNĖLIS	10
ĮVADAS	12
1. SOCIALINIŲ, SVEIKATOS IR ŠVIETIMO PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMOS VALDYMO TEORINĖ ANALIZĖ.....	18
1.1. Paslaugų sistemos samprata.....	18
1.2. Paslaugų sistemos valdymo modeliai	22
1.3. Šalių patirtys valdant paslaugų sistemą.....	25
1.4. Paslaugų sistemos valdymo struktūra	30
1.5. Valstybės teikiamų paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistema Lietuvoje	35
1.5.1. Socialinės paslaugos.....	37
1.5.2. Sveikatos paslaugos.....	39
1.5.3. Švietimo paslaugos.....	40
1.6. Vaikus su negalia auginančių tėvų poreikiai ir paslaugų prieinamumo teorinis pagrindas	41
1.6.1. Darbas ir darbo vietos išlaikymo galimybės vaikus su negalia auginančių tėvų paslaugų prieinamumo kontekste.....	45
1.7. Paslaugų sistemos valdymo pokyčio poreikio kriterijai.....	53
2. SOCIALINIŲ, SVEIKATOS IR ŠVIETIMO PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMA: TYRIMO METODOLOGIJA	58
2.1. Tyrimo metodikos pagrindimas ir tyrimo planas.....	58
2.2. Tyrimo teorinė prieiga.....	59
2.3. Metodologijos pagrindimas.....	63
2.4. Ekspertinio interviu tyrimo organizavimas.....	66
2.5. Interviu apklausos vaikus su negalia auginančių tėvų tyrimo organizavimas	70
2.6. Anketinės apklausos vaikus su negalia auginančių tėvų tyrimo organizavimas	75
2.7. Pusiau struktūruoto interviu su vadovais organizavimas.....	80
3. PASLAUGŲ POREIKIO IR PRIEINAMUMO VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS TYRIMO REZULTATAI.....	85
3.1. Ekspertinio interviu tyrimo rezultatai.....	85
3.2. Interviu apklausos su tėvais, auginančiais vaikus su negalia, tyrimo rezultatai	91
3.3. Anketinės apklausos tyrimo rezultatai	99
3.4. Pusiau struktūruoto interviu su vadovais tyrimo rezultatai.....	147

3.5. Empirinių tyrimų rezultatų apibendrinimas ir mokslinė diskusija.....	153
IŠVADOS.....	158
REKOMENDACIJOS.....	163
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	165
PRIEDAI.....	183
SANTRAUKA.....	191
MOKSLINIŲ PUBLIKACIJŲ SĄRAŠAS	211
GYVENIMO APRAŠYMAS.....	213
SUMMARY	214

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS

1 pav. Negalios modeliai	19
2 pav. Paslaugų sistemos komponentai.....	21
3 pav. Paslaugų sistemos valdymo modeliai ir veikimo logika.....	25
4 pav. Šiaurės šalių paslaugų prieinamumo vaikus su negalia auginantiems tėvams proceso logika	27
5 pav. Paslaugų sistemos valdymo struktūra.....	32
6 pav. Teorinis sistemos paslaugų modeliavimas	34
7 pav. Paslaugos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia Lietuvoje.....	35
8 pav. Valstybės teikiamų paslaugų Lietuvoje vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemos elementai.....	36
9 pav. Vaikus su negalia auginančių tėvų požiūrio, ketinimų ir elgesio formavimosi schema	42
10 pav. Tėvų, auginančių vaikus su negalia, poreikiai	45
11 pav. Darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybės asmeninių ir organizacinių dedamųjų kontekste	49
12 pav. Darbas ir darbo vietos išlaikymas vaikus su negalia auginantiems tėvams.....	50
13 pav. Darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybės, suderinamumas asmeniniame ir organizaciniame kontekste.....	51
14 pav. Paslaugų vertinimo kriterijai	55
15 pav. Disertacijos tyrimo etapai	64
16 pav. Paslaugų sistemos valdymo pokyčio poreikio tyrimo logika	65
17 pav. Kategorijų ir subkategorijų kodų medis	84
18 pav. Tėvų, auginančių vaikus su negalia, galios nuvertinimo etapai ir įgalinimas palydėjimo procese.....	97
19 pav. Pasiskirstymas pagal tai, kaip pasinaudojama atokvėpio paslauga (proc.)...	134
20 pav. Pasiskirstymas pagal sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą (proc.).....	139
21 pav. Tyrimo dalyvių nurodytos priežastys, lemiančios sprendimą nemokėti už atokvėpio paslaugą	142
22 pav. Integruotas paslaugų sistemos valdymo modelis.....	153

LENTELIŲ SĄRAŠAS

1 lentelė. Paslaugų valdymo modelių palyginimas	23
2 lentelė. Paslaugos, teikiamos vaikams su negalia ir jų tėvams Suomijoje, Švedijoje, Norvegijoje ir Danijoje	29
3 lentelė. Paslaugų sistemos bruožai	29
4 lentelė. Regionų statistiniai rodikliai	67
5 lentelė. Interviu dalyviai	68
6 lentelė. Ekspertinio interviu tyrimo tikslai ir juos atitinkantys klausimai.....	69
7 lentelė. Informantų charakteristikos.....	72
8 lentelė. Apklauso anketos klausimyno sudarymo pagrindimas	75
9 lentelė. Interviu dalyviai	82
10 lentelė. Vadovų interviu tyrimo kriterijai ir rodikliai.....	83
11 lentelė. Švietimo paslaugų analizė.....	86
12 lentelė. Sveikatos paslaugų analizė.....	87
13 lentelė. Socialinių paslaugų analizė.....	90
14 lentelė. Tėvų patirtys dalyvaujant valstybės teikiamų paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, sistemoje	92
15 lentelė. Socialinė dinamika artimiausioje aplinkoje auginant vaiką su negalia	93
16 lentelė. Paslaugų tėvams, auginantiems vaikus su negalia, kokybė	94
17 lentelė. Šeimos institucinės paramos poreikiai.....	95
18 lentelė. Tėvų darbo galimybės	98
19 lentelė. Tyrimo dalyvių (vaikus (jaunuolius) su negalia auginančių) socialinės-demografinės charakteristikos.....	100
20 lentelė. Vaikų (jaunuolių) su negalia socialinės-demografinės charakteristikos .	102
21 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodytos jų vaikams nustatytos negalios rūšys ir kiti sutrikimai	103
22 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti organizaciniai sprendimai, taikomi darbe tėvams, auginantiems vaikus (jaunuolius) su negalia	103
23 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti organizaciniai sprendimai, taikomi darbe tėvams, auginantiems vaikus (jaunuolius) su negalia, pagal socialines-demografines charakteristikas.....	104

24 lentelė. Vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros ir darbo suderinimo vertinimas pagal socialines-demografines charakteristikas	108
25 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti pagalbos šaltiniai, padedantys derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą	109
26 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti pagalbos šaltiniai, padedantys derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą, pagal socialines-demografines charakteristikas	110
27 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti karjeros pokyčiai, įvykę dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros	115
28 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti darbo pokyčiai, įvykę dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros, pagal socialines-demografines charakteristikas	116
29 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyta pagalba, kurios jie norėtų arba kurios trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės ir artimos aplinkos	120
30 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyta pagalba, kurios jie norėtų arba kurios trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės ir artimos aplinkos, pagal socialines-demografines charakteristikas.....	121
31 lentelė. Savivaldybės teikiamų paslaugų ir bendravimo su ja vertinimas.....	126
32 lentelė. Savivaldybės teikiamų paslaugų ir bendravimo su ja vertinimas pagal socialines-demografines charakteristikas.....	126
33 lentelė. Pritarimo nuomonei dėl tėvų kuriamų paslaugų pranašumo vertinimas pagal socialines-demografines charakteristikas	130
34 lentelė. Pasiskirstymas pagal tai, ar žinoma apie atokvėpio paslaugą.....	131
35 lentelė. Pasiskirstymas pagal tai, ar žinoma apie atokvėpio paslaugą, pagal socialines-demografines charakteristikas.....	131
36 lentelė. Pasiskirstymas pagal tai, kaip pasinaudojama atokvėpio paslauga, pagal socialines-demografines charakteristikas.....	134
37 lentelė. Priežastys, kurios lemtų nenorą pasinaudoti atokvėpio paslauga	135
38 lentelė. Pasiskirstymas pagal priežastis, kurios lemtų nenorą pasinaudoti atokvėpio paslauga, pagal socialines-demografines charakteristikas	136
39 lentelė. Pasiskirstymas pagal sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą pagal socialines-demografines charakteristikas.....	140
40 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodytos priežastys, lemiančios sprendimą nemokėti už atokvėpio paslaugą, pagal socialines-demografines charakteristikas	142
41 lentelė. Darbo organizavimo lankstumas.....	148

42 lentelė. Darbdavio požiūris ir vadovavimo stilius.....	149
43 lentelė. Iššūkiai darbe ir paslaugų trūkumas	149
44 lentelė. Sisteminės problemos.....	150
45 lentelė. Sprendimų paieška ir inovacijos	152
46 lentelė. Esamos paslaugos ir modelio elementai	155
47 lentelė. Tyrimo hipotezių ir ginamųjų teiginių patvirtinimas.....	156

SAVOKŲ ŽODYNĖLIS

Atokvėpio paslauga – laikina pagalba šeimai, kai specialistai perima vaiko priežiūrą, kad tėvai galėtų pailsėti ar skirti laiko kitai veiklai (Žemaitaitytė, 2015).

Darbo vietos išlaikymas – darbuotojo gebėjimas išlikti toje pačioje darbo vietoje ilgesnį laiką, užtikrinant profesinį tęstinumą ir užimtumo stabilumą, kai šį procesą palaiko asmeniniai, organizaciniai ir instituciniai veiksniai, tokie kaip darbdavio lankstumas, socialinė parama ir darbo sąlygų pritaikymas (Richard, Hennekam, 2021; Stewart ir kt., 2022).

Gyvenimo gerovė – asmens ir bendruomenės visapusė būseną, apimanti materialinį saugumą, sveikatą, socialinius ryšius, galimybes dalyvauti visuomenės gyvenime, patirti pasitenkinimą, užtikrinti savo ir artimųjų ateitį. Ji aprėpia tiek objektyvius rodiklius (pajamas, darbo sąlygas, paslaugų prieinamumą), tiek subjektyvią gerovės patirtį (laimės, pasitenkinimo gyvenimu lygį) (Diener ir kt., 2018; Skučienė, Česnuitytė, 2018).

Igalinimas – procesas, kuriuo šeimoms suteikiamos žinios, gebėjimai ir išteklių spręsti savo problemas savarankiškai (Zimmerman, 2000; Skučienė, 2013).

Išteklų kompensacija – procesas, kai socialinės, organizacinės ar institucinės priemonės atkuria arba pakeičia asmens prarastus išteklius (laiką, energiją, finansus ar socialinę paramą), padėdamos išlaikyti psichologinę, ekonominę ir socialinę pusiausvyrą (Hobfoll, 2018; Voydanoff, 2004).

Itrauktis – tėvų, auginančių vaikus (jaunuolius) su negalia, galimybė visavertiškai dalyvauti visuomeniniame gyvenime, įsitraukti į darbo rinką ir aktyviai realizuoti save įvairiose gyvenimo srityse (Booth, Ainscow, 2002; Ruškus, Daugėla, 2012).

Negalia – ilgalaikis fizinių, protinių, intelektinių ar jutimo sutrikimų poveikis, kuris gali apriboti visavertį asmens dalyvavimą visuomenėje (World Health Organization, 2001; Gudžinskienė, 2011).

Nereikšmijauta (angl. *social invisibility*) – situacija, kai tėvų ar šeimų, auginančių vaikus su negalia, poreikiai nėra matomi ar pripažįstami politikoje, paslaugų planuose ir bendruomenėje. Tai apima paslaugų neprieinamumą, stigmą ir socialinę izoliaciją (Horton, Wright, 2019).

Palydėjimo paslauga – paslauga, kai vaikui ar šeimai su negalia suteikiamas asmuo (palydovas), padedantis kelionėse, kasdienėje veikloje, socialiniuose renginiuose, ir taip sudaromos sąlygos tėvams dirbti, pailsėti ar dalyvauti visuomenėje (Berggren ir kt., 2022).

Paslaugų koordinavimas – procesas, kai skirtingos institucijos, sektoriai ir paslaugų teikėjai veikia derindami veiksmus, kad užtikrintų nuoseklų, vientisą ir vartotojui tinkamą paslaugų teikimą. Koordinavimas apima informacijos mainus, atsakomybės pasidalijimą ir paslaugų tęstinumą (Provan, Kenis, 2008; Bryson ir kt., 2014).

Paslaugų prieinamumas – galimybė gauti būtinas socialines, švietimo ir sveikatos paslaugas, nepaisant kliūčių, tokių kaip geografinė padėtis, informacijos trūkumas ar biurokratija (Gumbelevičienė, 2024).

Paslaugų sistema – struktūrizuota veiklos visuma, apimanti paslaugų kūrimą,

teikimą ir vertinimą, orientuota į klientų poreikių tenkinimą viešajame sektoriuje (Žalimienė, 2012).

Paslaugų tinkamumas – paslaugų atitiktis tikslinės grupės poreikiams, situacijai ir kontekstui. Paslauga tinkama, kai ji reaguoja į realius vartotojų poreikius, yra prieinama, kultūriškai ir socialiai priimtina, laiku suteikiama (The World Health Report, 2000; Grönroos, 2007; Bovaird, Loeffler, 2012).

Paslaugų valdymas – procesų, struktūrų ir išteklių organizavimas, siekiant efektyviai teikti viešąsias paslaugas (Žalimienė, Lazutka, 2013; Bryson ir kt., 2014).

Paslaugų veiksmingumas – galimybė užtikrinti vartotojų poreikių tenkinimą ir teigiamus socialinius rezultatus, atsižvelgiant į turimus išteklius ir kontekstą (Bouckaert, Halligan, 2008; Osborne, Brown, 2011; Pollitt, Bouckaert, 2017). Aktyvus paslaugų vartotojų įtraukimas į sprendimų priėmimą yra būtina paslaugų veiksmingumo sąlyga (Bovaird, Loeffler, 2012; Bryson ir kt., 2014).

Sistemų teorija – požiūris, akcentuojantis sistemos dalių ir jų sąveiką su aplinka ryšius (Židonis, 2016).

Socialinės paslaugos – paslaugos, skirtos šeimų gerovei užtikrinti ir socialinėms problemoms spręsti (Žalimienė, Lazutka, 2009).

Suinteresuotosios šalys – turintys interesą paslaugų sistemoje asmenys ar institucijos: šeimos, savivaldybės, nevyriausybinės organizacijos, politikai (Astrauskas, 2013).

Sveikatos paslaugos – medicininė pagalba, gydymas, rehabilitacija, pritaikyta vaikams su negalia (Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas, 1994).

Švietimo paslaugos – ugdymo paslaugos, taip pat ir specialusis ugdymas, pritaikytos vaikų su negalia poreikiams (Monkevičienė, Melienė, 2011).

Tarpsektorinis bendradarbiavimas – koordinuotas skirtingų sektorių (švietimo, sveikatos, socialinės apsaugos) darbas, siekiant užtikrinti išsamų paslaugų teikimą (Axelsson, Axelsson, 2006; Navickienė, Šumskaitė, 2015).

Vaiką su negalia auginantys tėvai – tėvai, globėjai ar kiti artimi suaugusieji, nuolat besirūpinantys vaiko (jaunuolio) su negalia fizine, emocine, socialine gerove ir kasdien priežiūra, susiduriantys su papildomais iššūkiais dėl vaiko (jaunuolio) specialiųjų poreikių (Watson ir kt., 2012; Žemaitaitytė, 2013).

Vaikas (jaunuolis) su negalia – nepilnametis ar jaunas žmogus (iki 29 metų), kurio fizinė, intelektinė, psichikos ar kompleksinė negalia riboja savarankiškumą ir lemia nuolatinį individualių paslaugų, priežiūros ar paramos poreikį (World Health Organization, 2011).

Veiksmingas dalyvavimas – vaikus su negalia auginančių tėvų reali galimybė stabiliai dirbti (arba mokytis / verslauti) ir nuosekliai dalyvauti socialiniame gyvenime, kai institucinių barjerų (priežiūros, transporto, informacijos, koordinavimo) našta yra minimali ir kompensuojama viešosiomis paslaugomis (Rosenzweig ir kt., 2022; Tokić ir kt., 2023).

Socialinis dalyvavimas – tinkamos priemonės, parama, paslaugos, kurios padeda auginantiems vaikus su negalia tėvams dalyvauti darbo rinkoje, gauti priežiūros paslaugas ir mažinti atsitraukimo iš darbo rinkos riziką, stiprinti psichosocialinę gerovę ir didinti įtrauktį (Porterfield, 2002; McNally, Mannan, 2013; Bode ir kt., 2022).

ĮVADAS

Temos aktualumas. 2010 m. Lietuva ratifikavo Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją, kuria įsipareigojo užtikrinti visų asmenų su negalia visapusišką dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Negalia apima platų fizinių ir psichinių sutrikimų, kurie riboja galimybes dalyvauti viešajame gyvenime, spektrą. Vaiko su negalia gimimas paveikia visos šeimos gyvenimą. Nuolatinė vaiko priežiūra daro neigiamą įtaką tėvų gyvenimo gerovei ir laisvalaikiui (Kish ir kt., 2017; Staunton ir kt., 2023; Fu ir kt., 2023). Vienas iš gyvenimo gerovės rodiklių yra asmens galimybė dirbti. Tai numato ir Lietuvos Respublikos Konstitucijos 48 straipsnis, susijęs su darbu. Jame nurodoma, kad darbas – kiekvieno piliečio teisė ir pareiga. Kiekvienas žmogus turi teisę laisvai pasirinkti darbą ir verslą, taip pat sąžiningas ir saugias darbo sąlygas ir gauti atlygį. Vaikus su negalia auginantys tėvai neša sunkią naštą, pvz., prisiima nepaprastas rūpybos pareigas, kurios gali daryti neigiamą įtaką kitoms gyvenimo sritims ir apskritai tėvų gerovei. Tyrėjų (Tokių ir kt., 2023) atliktas tyrimas parodė, kad visą ir ne visą darbo dieną dirbantys tėvai turėjo didesnę pasitenkinimo gyvenimu, sveikatos ir socialinės paramos lygį nei nedirbantys tėvai. Dėl padidėjusios finansinės ir laiko naštos tėvų galimybės visapusiškai funkcionuoti visuomenėje tampa ribotos. Lietuvoje vaikus su negalia auginančios šeimos balansuoja ties socialinio ir ekonominio išgyvenimo riba (Piščalkienė, Navickienė, 2019; Grigaitė, Jurevičiūtė, 2020), todėl analizuoti, kokios prielaidos sukuria nepalankią situaciją ir kaip valstybė galėtų padėti tokioms šeimoms, yra svarbu ir aktualu.

Tyrimai rodo, kad plėtojama paslaugų sistema neužtikrina pakankamos vaikų su negalia ir jų šeimos narių įtraukties, nesudaro sąlygų tėvams derinti darbo ir šeimos įsipareigojimų, pasirūpinti savo sveikata (Grigaitė, Jurevičiūtė, 2020). Situaciją sąlygoja įvairūs paslaugų sistemos trūkumai. Valstybė neužtikrina visų reikalingų sveikatos ir reabilitacijos paslaugų (ypač regionuose), todėl tėvai ar globėjai turi naudoti savo išteklius, o dėl paslaugų vaikams su negalia trūkumo šeimos narių galimybės dirbti dažnai būna apribotos (30 proc. mamų pasitraukia iš darbo rinkos gimus vaikui su negalia, dar 30 proc. – vaikui sulaukus 18 m., nes sumažėja paslaugų mastas) (Aginskaitė, Juodkaitė, 2024). Vaikui su negalia tapus pilnamečiu, jis negali gauti švietimo sistemos paslaugų, o tai turi įtakos tėvų situacijai, todėl galimybės dirbti augant vaikui su negalia sunkėja. Nors vaikas su negalia ir gauna paslaugas, pvz., reabilitacijos, švietimo ar socialines, dažnu atveju jis pats savimi pasirūpinti negali, todėl tėvai tampa nuolatiniiais vaiko su negalia asistentais. Čia aktualus ir lyčių lygybės klausimas – didesnė vaiko priežiūros našta tenka moterims (vaiko motinoms). Taigi galima kalbėti apie sisteminės paslaugų planavimo, organizavimo ir įgyvendinimo problemas. Stipresnis tėvų gebėjimas išreikšti poreikius ugdo didesnę tėvų savarankiškumą ir suvokimą, kokia yra ta paslaugų sistema (Huus ir kt., 2017). Apie sunkumus auginandams vaikus su negalia šeimos pasakoja asmenis su negalia vienijančiose nevyriausybinėse organizacijose, tačiau platesnio masto mokslinių tyrimų, kurie leistų įvertinti valstybės paslaugų sistemos valdymo privalumus ir trūkumus Lietuvoje, nėra. Užsienio šalyse paslaugų valdymo tyrimai atliekami periodiškai (Pasi, Misuraca, 2020; Nordesjö, 2020;

Cantillon ir kt., 2021). Šalys taiko skirtingus konkrečios šalies poreikiams priderintus paslaugų valdymo modelius (Gümüscü ir kt., 2021, Friedländer ir kt., 2021).

Paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemoje keliamas tikslas organizacijoms gerinti paslaugų prieinamumą atliepiančias paslaugas gavėjo poreikius. Tyrėjai (Pestoff, 2021) mano, kad svarbu tinkamai apibrėžti vartotojų ir paslaugų teikėjų sąveiką. Paslaugos yra tarpsektoriniai procesai, todėl čia svarbus visų su paslaugomis susijusių subjektų bendradarbiavimas. Sistemos paslaugų klientai ir teikėjai susiję bendradarbiavimo, kuriam paprastai vadovauja viešojo sektoriaus organizacija, ryšiais (Bianchi ir kt., 2021). Mokslininkai (Scott, Merton, 2021) pažymi, kad vadybiniu aspektu bendradarbiavimas yra sudėtingas procesas, galintis atnešti nesėkmių, tačiau dažnu atveju tai esanti vienintelė galimybė spręsti tarpinstitucines problemas. Bendradarbiavimo problemas lemia dalyvaujančių suinteresuotųjų šalių įvairovė ir tinkamų modelių stoka (Bianchi ir kt., 2021).

Mokslininkai, tyrinėjantys organizacijų valdymą, pažymi subjektų nesusikalbėjimą ir laiko jį vienais iš dažniausiai pasitaikančių bendradarbiavimo trukdžių. Tokiam nesusikalbėjimui pagrindą duoda individualūs asmenų poreikiai, reikalaujantys profesionalios organizacinės sistemos (Petrescu, 2019). Šeimoms, turinčios didesnių poreikių, gali kilti nemažai problemų, kurių taip lengvai neišspręsi, kartais tam reikia nestandartinių sprendimų (Gümüscü ir kt., 2020). Švedijoje siekiama, kad paslaugos būtų teikiamos sistemingai, nuolat plėtojamoms ir vertinamos, nustatant aiškius struktūrinius procesus, tvarką nuo paslaugos suteikimo pradžios ir pabaigos patenkinant kliento poreikius (Nordesjö, 2020). Švedijos patirtis rodo, kad intervencijos, kurios yra nukreiptos į vaiko ar šeimos gerovę, turi teigiamą poveikį, tačiau ilgalaikėje perspektyvoje jis mažėja, tam reikia nuoseklumo ir periodiškumo (Gümüscü ir kt., 2020). Šiaurės šalys labiau pabrėžia įgalinamosios politikos (angl. *enabling policies*) modelį, kai teikiant paslaugas orientuojamasi į ilgalaikę perspektyvą (Cantillon ir kt., 2021).

Temos iširtumas. Mokslinėje literatūroje, kurioje kalbama apie paslaugų sistemos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, valdymą, dažniausiai užsimenama apie požiūrį į tokios šeimos poreikius (Soresi ir kt., 2007; Parish ir kt., 2008; Resch ir kt., 2012; Young ir kt., 2020; Hu, 2022; Park, Lee, 2022; Barak ir kt., 2022; Miller ir kt., 2022). Mokslininkų tyrimų laukas apima ir kompleksinės pagalbos svarbą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia (McConnell ir kt., 2015; Ricles, 2019; Stefanidis, Strogilos, 2020; McConkey, 2021; Bourke-Taylor ir kt., 2021). Tokio pobūdžio darbuose aptiriamos ir paslaugos, atliepiančios individualius poreikius. Analizuojami dalyvavimo visuomeniniame gyvenime aspektai ir sąsajos su šeimos gyvenimo kokybe (Zechella ir kt., 2016; Brown ir kt., 2017; Dizdarevic ir kt., 2020; Russell ir kt., 2021; Chastang ir kt., 2022; Savari ir kt., 2023; Staunton ir kt., 2023; Fu ir kt., 2023), taip pat darbo įtraukties aspektai (Rosenzweig, ir kt., 2022; Hsu, Deng, ir Cheng, 2023; Stefanidis ir kt., 2023; Aim ir kt., 2024).

Mokslininkai (Grönroos, 2018; Paton ir kt., 2021; Engen ir kt., 2021; ir kt.) savo darbuose analizuoja paslaugų teikėjų ir kitų subjektų sąveiką. Viešojo sektoriaus paslaugos turėtų būti labiau orientuotos į piliečių poreikius. Rose ir kt. (2015) mano, kad paslaugų kokybė siejama su vyraujančiomis organizacinėmis vertybinėmis pozicijomis:

profesionalumu, veiksmingumu, aptarnavimu ir įsitraukimu. Kiti mokslininkai teigia, kad pastangos gerinti pažeidžiamų visuomenės grupių gyvenimo sąlygas yra labiau politinis pasirinkimas (Rogers, 2021; Enli, Syvertsen, 2020). Tam reikia nuodugnesnių tyrimų, kad būtų galima nustatyti paslaugos organizavimo, teikimo ir vaikus su negalia auginančių tėvų poreikio tenkinimo aspektus. Vis dėlto tyrėjai (Galan ir kt., 2020) tvirtina, kad valdžios institucijos išlieka atsakingos už paslaugų valdymą, išteklių paskirstymą ir pagalbos priemonių numatymą. Mokslininkų diskusijos objektu tampa politinė atsakomybė nacionaliniu, regioniniu ar savivaldos lygiu (Rose ir kt., 2018; Mosley ir kt., 2019; Galan ir kt., 2020). Bet tam reikalingi ir išsamūs tyrimai, kurie padėtų išsiaiškinti atsakomybę formuojant socialinės politikos priemones. Politikai, dalyvaujantys rinkimų kampanijose, nurodo, kaip reikėtų tobulinti socialinę sritį, tačiau reali situacija išryškėja vyriausybės skirstant finansavimo prioritetus ir numatant lėšas biudžete (Yang, 2020). Pavyzdžiui, dėl nuolatinių socialinių išlaidų mažinimo Ispanijos socialinių paslaugų sistema ima strigti (Galan ir kt., 2020). O Vokietijoje plėtojama įgalinamojo modelio idėja ir atsakomybė už paslaugų teikimą padalijama skirtingais lygmenimis (Friedländer ir kt., 2021). Dėl tokio sisteminio paslaugų valdymo modelio atsiranda viešųjų ir privačių veikėjų tinklas, paremtas finansiniu tvarumu ir tinkama paslaugų kokybe.

Paslaugų auginantiems vaikus su negalia tėvams sistema Lietuvoje tyrinėjama fragmentiškai, paprastai analizuojamas paslaugų prieinamumas, jų turinį ir finansavimo galimybes, vertinamas pagalbos poreikis tokius vaikus auginantiems tėvams (Grigaitė, Jurevičiūtė, 2020; Piščalkienė, Navickienė, 2019). Darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybes paslaugų auginantiems vaikus su negalia tėvams prieinamumo kontekste nėra tyrinėta. Lietuvos teisinė bazė iš dalies užtikrina pagalbą tėvams, auginantiems tokius vaikus. Pavyzdžiui, Darbo kodeksas reglamentuoja teisę į nemokamą laisvą laiką šeimos poreikiams, ne visą darbo laiką, nuotolinį darbą, lankstų ir individualų darbo laiko režimą, darbo sutarčių įvairovę. Visa tai įteisinta Darbo inspekcijos, Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos bei kituose darbuotojus ginančiuose teisės dokumentuose. Nuo 2024 m. įsigaliojo Lietuvos Respublikos asmens su negalia teisių apsaugos pagrindų įstatymo pataisos, kurios numato, kad darbuotojai su negalia valstybės ir savivaldybės įstaigose, jų valdomose įmonėse turės sudaryti bent 5 proc. viso personalo. Tuo galėtų pasinaudoti ir vaikus su negalia auginantys tėvai. Tačiau įdarbinant tėvus, kurie augina vaikus su negalia, nėra numatytos mokesčių lengvatos, patrauklios organizacijoms, sprendžiančioms žmonių su negalia įdarbinimą. Vis dėlto nei šie pagrindiniai teisės dokumentai, nei kiti, reguliuojantys darbo santykius ir paslaugas šeimai, nepadaeda spręsti tėvų darbo, darbo vietos išlaikymo ir vaiko priežiūros suderinamumo klausimo. Ši darbuotojų grupė vertinama kaip pasyvi paramos gavėja, užuot tapusi vertės kūrėja visuomenėje. Nors nagrinėjami paslaugų prieinamumo ir šeimų gerovės klausimai, stokojama kompleksinių tyrimų, analizuojančių socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymą kaip integruotą, tarpusisteminių struktūrą bei jo poveikį tėvų darbo ir socialiniam dalyvavimui, todėl paslaugų sistemos valdymo tobulinimo kryptys išlieka nepakankamai pagrįstos.

Mokslinė problema formuluojama klausimu: kaip turi būti tobulinamas socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymas, kad jis realiai sudarytų sąlygas vaikams su negalia auginantiesiems tėvams veiksmingai derinti vaiko priežiūrą, darbą ir dalyvavimą socialiniame gyvenime?

Ginamieji tyrimo teiginiai:

1. Vaikus su negalia auginančių tėvų galimybės dalyvauti darbo rinkoje ir socialiniame gyvenime yra tiesiogiai susijusios su paslaugų sistemos valdymo socialinių, sveikatos ir švietimo sektorių koordinavimo lygiu.
2. Paslaugų prieinamumas ir tinkamumas šeimos situacijai veikia ne tik paslaugų naudojimo intensyvumą, bet ir tėvų gebėjimą išlaikyti ilgalaikį dalyvavimą darbo rinkoje ir socialinėje aplinkoje.
3. Tėvų įtraukimas į paslaugų planavimo ir sprendimų priėmimo procesus stiprina paslaugų sistemos veiksmingumą ir didina jos teigiamą poveikį tėvų gyvenimo gerovei.

Objektas – socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, sistemos valdymas.

Tikslas – teoriniais ir empiriniais tyrimais įvertinti valstybės teikiamų paslaugų vaikams su negalia auginantiesiems tėvams sistemos valdymo pokyčių poreikį, remiantis paslaugų prieinamumo, veiksmingumo, tinkamumo, koordinavimo ir poveikio tėvų socialiniame dalyvavimui kriterijais.

Siekiant iškelto tikslo, disertacijoje sprendžiami **uždaviniai**:

1. Teoriškai pagrįsti socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymo reikšmę vaikams su negalia auginančių tėvų darbo, šeimos ir socialinio dalyvavimo kontekste.
2. Išanalizuoti paslaugų sistemos valdymo elementus (prieinamumą, tinkamumą, koordinavimą, veiksmingumą) ir jų tarpusavio sąsajas.
3. Empiriškai įvertinti, kaip paslaugų sistemos valdymo sprendimai veikia tėvų galimybes derinti darbą, vaiko priežiūrą ir socialinį gyvenimą.
4. Nustatyti pagrindines paslaugų sistemos valdymo spragas ir veiksnius, ribojančius tėvų dalyvavimą darbo rinkoje ir socialiniame gyvenime.
5. Pasiūlyti paslaugų sistemos valdymo tobulinimo kryptis, grindžiamas nustatytomis spragomis ir ribojančiais veiksniais, orientuotas į tėvų įgalinimą, paslaugų integraciją ir ilgalaikį poveikį vaikams su negalia auginančių šeimų gerovei.

Tyrimo hipotezės:

Hipotezė H_1 – paslaugų sistemos valdymo koordinavimas yra susijęs su tėvų galimybėmis išlaikyti dalyvavimą darbo rinkoje – didėjant tarpsektoriniam koordinavimui, didėja tėvų galimybės derinti darbą ir vaiko su negalia priežiūrą.

Hipotezė H_2 – paslaugų prieinamumas ir tinkamumas daro skirtingą poveikį tėvų darbo ir socialiniam dalyvavimui – geriau prieinamos ir šeimos situacijai pritaikytos paslaugos stiprina tėvų profesinį ir socialinį aktyvumą.

Hipotezė H_3 – tėvų įtraukimas į paslaugų planavimo ir sprendimų priėmimo procesus yra susijęs su didesniu paslaugų sistemos veiksmingumu ir pozityvesniu jos poveikiu tėvų gyvenimo gerovei.

Disertacijoje taikomi šie pagrindiniai **mokslinio tyrimo metodai**:

- *Mokslinės literatūros analizė*; atliktas apibendrinimas identifikuojant paslaugų valdymo modelius, etapus, procesus, jų nuoseklumą, atliepiančių šeimų, auginančių vaikus su negalia, paslaugų prieinamumo, veiksmingumo, tinkamumo, koordinavimo ir socialinio dalyvavimo kriterijus.
- *Antrinių duomenų bei strateginių dokumentų ir teisės aktų analizė* pasitelkta siekiant įvertinti Lietuvos paslaugų sistemos valdymo nuostatas, kurios reglamentuoja paslaugų prieinamumą vaikams su negalia auginantiems tėvams, jų galimybes dalyvauti darbo rinkoje ir siekti profesinės karjeros.
- *Anketinės apklausos* pasitelktos apklausiant tėvus, auginančius vaikus su negalia. Tyrime taikytas anketinės apklausos metodas, siekiant surinkti duomenis iš tėvų, auginančių vaikus su negalia. Tiriamųjų imties dydis nustatytas atsižvelgiant į tiriamosios populiacijos dydį tyrimo metu, taikant statistinio pagrįstumo kriterijus. Duomenų analizei pasitelkta statistinė duomenų analizės programa SPSS (angl. *Statistical Package for the Social Sciences*), leidžianti atlikti tiek aprašomąją, tiek inferencinę statistiką, įvertinant respondentų atsakymų tendencijas ir tiriamųjų kintamųjų ryšius.
- *Ekspertinis tyrimas*; duomenims rinkti pasitelktas pusiau struktūruoto interviu metodas. Atliktas ekspertinis interviu, apklausti vadovai, atsakingi už sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų organizavimą, teikimą ir sprendimų priėmimą.
- *Pusiau struktūruoto interviu* metodas taikytas apklausiant vadovus, atsakingus už darbo organizavimą organizacijose, kuriose dirba vaikus su negalia auginantys darbuotojai, siekiant įvertinti organizacinius sprendimus ir praktikas, susijusias su darbo ir šeimos išipareigojimų derinimu.

Remiantis disertacinio tyrimo rezultatais, identifikuojami veiksniai, apibūdinantys socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų vaikams su negalia auginantiems tėvams sistemos valdymą. Taip pat nustatomas šios sistemos valdymo pokyčių poreikis, sudarant prielaidas gerinti paslaugų vaikams su negalia auginančioms šeimoms prieinamumą. Disertacinio tyrimo rezultatai yra reikšmingi politikos formuotojams ir įgyvendintojams, paslaugų organizatoriams, teikėjams ir vaikams su negalia auginančioms šeimoms.

Darbo struktūra ir apimtis. Disertacinį darbą sudaro įvadas, trys dalys, darbo išvados, rekomendacijos ir santrauka lietuvių ir anglų kalbomis.

Pirmoji dalis skirta teoriniam tyrimo pagrindimui. Joje pateikiama vaikams su negalia auginančių tėvų socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos teorinė analizė. Analizuojamos vaikams su negalia auginančių tėvų paslaugų darbo ir darbo išlaikymo galimybės paslaugų prieinamumo, tinkamumo, koordinavimo ir veiksmingumo kontekste, iššūkiai, kliūtys, gerosios patirtys, suformuojami paslaugų valdymo sistemos pokyčio poreikio kriterijai.

Antrojoje dalyje pristatoma paslaugų prieinamumo, tinkamumo, koordinavimo, veiksmingumo ir socialinio dalyvavimo vaikams su negalia auginantiems tėvams tyrimo metodologija, metodikos pagrindimas, tyrimo koncepcija ir jo organizavimo aspektai.

Trečiojoje dalyje pateikiami paslaugų poreikio ir prieinamumo, tinkamumo, koordinavimo, veiksmingumo ir socialinio dalyvavimo vaikams su negalia auginantiems

tėvams tyrimo rezultatai. Analizuojami ekspertų interviu duomenys, apklausos interviu su tėvais rezultatai ir anketinės apklausos bei interviu su vadovais, turinčiais darbuotojų, auginančių vaikus su negalia duomenys.

Darbo išvadose apibendrinami teorinio ir empirinio tyrimo rezultatai, įvertinamas socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikis.

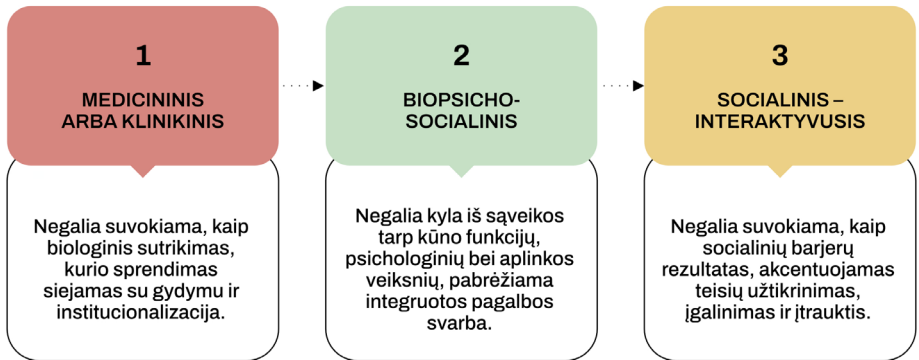
Rekomendacijų dalyje, remiantis tyrimo rezultatais, pateikiami siūlymai paslaugų sistemos valdymui tobulinti.

1. SOCIALINIŲ, SVEIKATOS IR ŠVIETIMO PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMOS VALDYMO TEORINĖ ANALIZĖ

Šioje disertacinio darbo dalyje atliekama paslaugų sistemos sampratos ir procesų bei turinio sričių literatūros analizė, pateikiama ir analizuojama paslaugų sistemos valdymo modelių įvairovė, jų panašumai ir skirtumai. Paslaugų sistemos valdymo struktūrai vizualizuoti taikomos schemas, leidžiančios palyginti skirtingų pasirinktų teorių struktūras ir formuojančios būsimo paslaugų sistemos valdymo modelio pagrindą. Šioje dalyje taip pat formuluojama paslaugų sistemos samprata ir jos taikymo galimybės paslaugų sistemos modelių kontekste, nagrinėjami paslaugų sistemos valdymo procesai. Jų pagrindu išskiriami paslaugų sistemos valdymo vidaus ir išorės trikdžiai, jų atsiradimo priežastys ir valdymo priemonės. Paslaugų sistemos valdymo trikdžių ir jų valdymo priemonių analizė leidžia įvertinti būtinybę ir galimybę keisti paslaugų sistemos valdymo procesą, atsižvelgiant į specifinius organizacijų pasirengimo rodiklius, kuriant palankią paslaugų sistemos įgyvendinimo aplinką. Nagrinėjamas ir identifikuojamas veiksmingas socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymas teoriniame kontekste.

1.1. Paslaugų sistemos samprata

XVIII–XIX a. atsiradę negalios stereotipai darė įtaką asmenų su negalia ir jų artimųjų gyvenimo kokybei. Dauguma asmenų, turinčių vystymosi ir psichikos negalią, buvo apgyvendinti prieglaudose, reformų mokyklose ir kitose institucijose, nutolusiose nuo bendrosios populiacijos. Neigiami stereotipai išliko iki XXI a., jie net buvo įsitvirtinę pasenusiuose medicinos modeliuose (Algood, Davis, 2019). Mokslininkai išskiria tris pagrindinius modelius, kurie formuoja žmonių su negalia pagalbos procesus: medicininį arba klinikinį, biopsichosocialinį, socialinį-interaktyvųjį (žr. 1 pav.).



1 pav. Negalios modeliai

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Goering (2015); Algood, Davis (2019); Berghs (2019); Conceptual Models of Disability (2024)

Moksliniame diskurse aktualizuojama negalios situacijos samprata, kurioje iš negalios kaip problemos centro pereinama prie pagalbos visiems neįgalaus žmogaus aplinkoje esantiems asmenims. Medicininis arba klinikinis-korekcinis modelis pasižymi tuo, kad negalios priežastis laikoma individualiu (biologiniu) defektu, kurį reikia gydyti, koreguoti ar kompensuoti. Šiame modelyje pagalba dažniausiai teikiama institucijose, o įtrauktis į visuomenę pripažįstama antriniu tikslu. Tačiau praktika rodo, kad vien medicininiai sprendimai, vaistų skyrimas, chirurginės procedūros ar rehabilitacija nesuteikia garantijos socialinei įtraukčiai (Goering, 2015). Medicininis modelis kritikuojamas, siūlomas normalizavimo modelio terminas, pabrėžiant, kad net siekiant „normalumo“ dažnai nuslepiamos struktūrinės kliūtys. Medicininis arba klinikinis-korekcinis modelis pasireiškia institucionalizavimu ir gyvenimu uždaroje aplinkoje teikiant medicinos paslaugas. Tačiau laikui bėgant paaiškėjo, kad kūno funkcijų atkūrimas ir finansinės pagalbos suteikimas neišsprendžia žmonių su negalia problemų ir negarantuoja jų įtraukimo į visuomeninį gyvenimą. Šiame etape pagrindiniai pagalbos žmonėms su negalia teikėjai buvo gydymo įstaigos. Tai lėmė nusistovėjęs požiūris, kad negalia suvokiama kaip nukrypimas nuo normos, reikalaujantis gydymo. Pavyzdžiui, asmuo, turintis psichosocialinę negalią, yra priklausomas nuo medicininės priežiūros, o tai, kaip asmuo vartoja vaistus, buvo prižiūrima tik institucijoje.

Biopsichosocialinis modelis integruoja medicininius, psichologinius ir socialinius aspektus. Čia jau suvokiama, kad negalia kyla iš kūno funkcijų, psichikos (asmeninių veiksnių) ir aplinkos (socialinių, kultūrinių) sąveikos. Tai leidžia vertinti ne tik tai, „ką sukelia negalia“, bet ir „kokie veiksniai palaiko arba sumažina jos poveikį“. Biopsichosocialinis požiūris plačiai taikomas rehabilitacijos, psichikos sveikatos srityje ir valdant lėtines būkles, nes jis palaiko integruotą intervenciją.

Socialinis-interaktyvusis modelis dažnai tapatinamas su socialiniu modeliu, bet čia pabrėžiamas interaktyvumas, nurodant, kad negalia nėra vien individo savybė, ji kyla iš tarpusavio sąveikos su socialiniais, fiziniais ir kultūriniais barjeriais. Todėl, remiantis šiuo modeliu, ypač akcentuojamas paslaugų prieinamumas, politikos ir socialinių

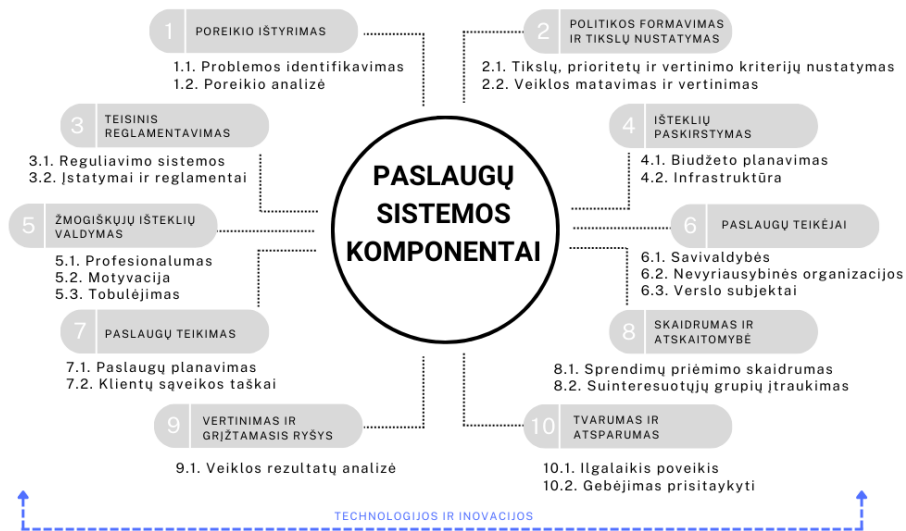
struktūrų pokyčiai (Goering, 2015). Socialinio modelio taikymas sveikatos ir socialinių paslaugų kontekste aptariamas kaip būdas perorientuoti prioritetus iš gydymo efektyvumo į prieinamumo, tinkamumo ir išitraukimo vertinimą. Akivaizdu, kad teikiama medicininė pagalba nepatenkina asmens socialinių poreikių. Žmonių su negalia teisių organizacijos pasisakė prieš medicinos modelį ir kitokią vyriausybės kontrolę žmonių su negalia gyvenime, jis taip pat inicijavo paslaugų sistemos pokyčius (Berghs, 2019). Paslaugų sistemos modelių evoliucija vis labiau remiasi įgalinimo požiūriu organizuojant ir teikiant paslaugas.

Norint efektyviai kurti, teikti ir valdyti paslaugas, svarbu suprasti paslaugų sistemos procesus. Tai padeda nustatyti tobulinimo sritis, įvertinti klientų patirtį ir užtikrinti sklandų įvairių komponentų integravimą, kad būtų patenkinti klientų poreikiai. Tobulėjant technologijoms ir didėjant klientų lūkesčiams, organizacijos turi pritaikyti savo paslaugų sistemas, kad išliktų konkurencingos ir teiktų išskirtines paslaugas. Paslaugų sistemos procesų esmė ta, kad siekiama sukurti modelį, kuris apima įvairius elementus ir sąveikas, susijusias su paslaugos teikimu klientams. Tai būdas suprasti ir analizuoti į paslaugas orientuotos organizacijos komponentus ir ryšius. Šis procesas aktualus viešojo sektoriaus, pavyzdžiui, sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinių paslaugų, organizacijoms, kuriose paslaugos yra pagrindinė sistemos modelio dalis.

Paslaugų sistemos valdymo modelių evoliucija vis labiau remiasi įgalinimo (angl. *empowerment*) požiūriu, paslaugos kuriamos ne tik vadovaujantis kompetencijomis ar medicinine ekspertize, bet ir įtraukiant paslaugų gavėjus ir jų artimuosius į paslaugų teikimo, organizavimo procesus (Osborne, Strokosch, 2013).

Norint paslaugas projektuoti, teikti ir valdyti efektyviai, būtina išmanyti paslaugų sistemos procesus. Toks išmanymas padeda nustatyti spragų vietas, optimizuoti vartotojo sąveikas ir sujungti įvairius sektorius, pvz., švietimo, sveikatos ir socialinį (Schedler, 2024). Tokiu būdu vertinami duomenų srautai, klientų sąveikos taškai, technologijų integracija, žmogiškųjų išteklių valdymas, teisinė bazė ir veiklos rezultatai. Paslaugų sistemų procesai – tai modelis, jungiantis įvairius elementus (teikėjus, vartotojus, technologijas, institucijas) per vertės kūrimo sąveikas (Frost, 2017). Ši koncepcija tapo aktualesnė viešojo sektoriaus organizacijose, kuriose paslaugos – pagrindinė veikla. Tyrimai pabrėžia, kad viešojo sektoriaus paslaugų modeliai turi būti novatoriški, interaktyvūs ir orientuoti į vertės bendradarbiavimą.

Valdant paslaugų sistemą svarbu atliepti kliento poreikius ir tinkamai valdyti viešuosius išteklius. Valdymas apima strategiją, struktūrą ir praktiką, visus šiuos komponentus viešasis sektorius naudoja paslaugoms teikti. Svarbu tinkamai paskirstyti išteklius, bendrauti su visuomene ir reaguoti į jos poreikius. Remiantis mokslininkų įžvalgomis (Rose ir kt., 2015; Ranerupa, Henriksen, 2019; Zambetti ir kt., 2023), pagrindiniai paslaugų sistemos proceso komponentai apima paslaugų teikimą, paslaugų teikimo procesus, klientų sąveikos taškus, paslaugų teikėjus, išteklių paskirstymą, technologijų ir inovacijų integravimą, teisinį reguliavimą, žmogiškųjų išteklių valdymą, bendradarbiavimą, skaidrumą ir atskaitomybę, suinteresuotųjų šalių įtraukimą, veiklos matavimą ir vertinimą, poreikio ištyrimą, politikos formavimą ir įgyvendinimą (žr. 2 pav.).



2 pav. Paslaugų sistemos komponentai

Šaltinis: sudaryta autorės remiantis Rose ir kt. (2015); Ranerupa, Henriksen (2019); Galan ir kt. (2020); Zambrano-Gutiérrez, Avellaneda, (2022); De la Riva Agüero (2022); Zambetti ir kt. (2023); Mendez (2023); Bello-Gomez (2023)

Paslaugų sistemos komponentų schema grindžiama pradžios ir pabaigos ryšio logika (Deng ir kt., 2022) ir viešosios politikos ciklu (Pollitt, Bouckaert, 2017). Ji išryškina ne tik paslaugų teikimo grandžių nuoseklumą, bet ir horizontalius bei išorinius komponentus, kurie užtikrina sistemos kokybę, inovatyvumą ir atsparumą.

Paslaugų teikimo procesai padeda atliepti individualius kliento poreikius. Veiksmų plano sudarymas ir atsakingų asmenų įtraukimas yra svarbūs žingsniai, užtikrinantys, kad būtų įvykdyta paslauga. Paslaugų sistemos procesų įgyvendinimas priklauso nuo politikų patirties ir požiūrio į valstybės valdymo prioritetus, taip pat nuo kitų veiksmų, susijusių su viešojo valdymo specifika (Boselie ir kt., 2019; Leisering, 2020).

Politikos formavimo ir įgyvendinimo pradinis etapas yra strategijos kūrimas, skirtas visuomenės iššūkiams ir tikslams spręsti. Paslaugų sistema užtikrina, kad ši politika būtų paversta įgyvendinamomis programomis ir iniciatyvomis. Sveikatos, švietimo ir socialinės valdymo paslaugų sistemos yra atsakingos už efektyvų *išteklų paskirstymą*. Tai biudžeto, personalo ir technologijų paskirstymas skirtingoms paslaugų sritims, siekiant pasiekti optimalius rezultatus. Išteklių trūkumas turi pasekmių darbuotojams ir plačiajai visuomenei. Valdžios institucijos ir administracija yra atsakingos už paslaugų prieinamumą piliečiams (Galan ir kt., 2020). *Žmogiškųjų išteklių valdymas* yra svarbus aspektas valdant personalą. Tai apima kvalifikuoto personalo įdarbinimą, mokymą ir išlaikymą, kad būtų galima teikti aukštos kokybės paslaugas.

Mokslininkai (Rose ir kt., 2015; Ranerupa, Henriksen, 2019) išskiria keturias pagrindines paslaugų valdymo viešajame sektoriuje vertybines pozicijas: profesionalumą, veiksmingumą, aptarnavimą ir įsitraukimą. Jos paremtos suderinamumu ir

pritaikymu prie kliento poreikių. Organizacijos darbuotojo kultūra ir darbo etikos išmanymas yra pridėtinė vertė, kuriant tvirtus ryšius su klientu (Algood, Davis, 2019). Darbuotojo ir klientų santykių kokybė turi įtakos jų įsitraukimui, pokyčių motyvacijai, suplanuotų tikslų aktualumui, paslaugų teikimo kokybei ir rezultatams (Andrews, McMillan, 2013). Paslaugų sistema yra reglamentuota ir veikia pagal teisės aktuose nustatytą tvarką.

Paslaugų teikėjais gali būti asmenys arba komandos, atsakingos už paslaugos teikimą. Pagrindinės paslaugų organizatorės ir teikėjos yra viešosios institucijos. Vis daugiau viešųjų paslaugų perduodama nevyriausybiniam sektoriui arba patys verslo subjektai inicijuoja paslaugų teikimą (De la Riva Agüero, 2022). *Paslaugų teikimas* apima paslaugų kūrimo, įgyvendinimo ir stebėjimo procesus. Šiuos veiksmus reikia atlikti norint teikti paslaugą. Siekiant patenkinti piliečių ir suinteresuotųjų šalių poreikius būtina sąveika su klientu. Siekdamas paslaugų kokybės, pažangios organizacijos nuolat tiria klientų poreikius. Paslaugos apima sveikatos, švietimo ir socialinės srities elementus.

Svarbus aspektas yra *klientų sąveikos taškai*, apimantys fizines vietas ir skaitmenines platformas. Fizinės vietos – tai bendruomenių, vaikų dienos, socialinių paslaugų centrai ir kt. Skaitmeninės platformos, tokios kaip socialinė medija, padeda klientui rasti informaciją apie paslaugas. Tyrimai rodo, kad trūksta informacijos apie teikiamas paslaugas ir jų prieinamumą (McConkey ir kt., 2023; Çolak, Kahrman, 2023; Alam ir kt., 2023).

Viešosios įstaigos yra atskaitingos visuomenei. *Skaidrumas ir atskaitomybė* piliečiams – svarbus elementas, užtikrinantis pasitikėjimą paslaugų sistema. Tvirta paslaugų sistema pabrėžia procesų ir sprendimų priėmimo skaidrumą, ji leidžia piliečiams suprasti, kaip naudojami išteklių ir teikiamos paslaugos. Kai kurie tyrėjai (pvz., Johansson ir Liljegen, 2020) atskaitomybę ir klientų pasirinkimą laiko antraeiliais tikslais, svarbumą jie teikia paslaugų efektyvumui, našumui ir valdymo kontrolės gerinimui. Tačiau yra tyrimų, rodančių, kad tokių sistemų pasekmės iš tikrųjų gali būti žalingos, nes organizacijos per daug susirūpinusios savo įvaizdžiu.

Technologijos ir inovacijos – įrankiai, įranga ir technologijos, kurios naudojamos paslaugų teikimo procesui palaikyti. Viešojo sektoriaus organizacijos paslaugų sistemai valdyti naudoja technologijas, kad supaprastintų procesus, pagerintų duomenų valdymą ir padarytų tuos procesus patogesnius piliečiams.

1.2. Paslaugų sistemos valdymo modeliai

Disertacijoje aptariamai trys paslaugų sistemos valdymo modeliai: centralizuotas paslaugų valdymo modelis; decentralizuotas modelis ir dalyvaujamas modelis. Kiekvienas modelis remiasi skirtingu požiūriu į viešąjį valdymą, paslaugų organizavimą ir piliečių įtraukimą (žr. 1 lentelę).

1 lentelė. Paslaugų valdymo modelių palyginimas

Modelis	Teorinis pagrindimas	Savybės	Privalumai	Trūkumai
Centralizuotas paslaugų valdymo modelis	Biurokratinio valdymo teorija (Max Weber)	Paslaugos teikiamos per valstybės institucijas (savivaldybes, ministerijas). Sprendimai ir finansavimas priklauso nuo aukštesnės valdžios. Vienodi standartai visoje šalyje, užtikrinamas minimalus paslaugų lygis.	Užtikrinamas paslaugų prieinamumas visiems, nepriklausomai nuo gyvenamosios vietos. Aiškūs atsakomybės lygiai ir kontrolės mechanizmai.	Lėtas reagavimas į individualius šeimų poreikius. Tėvų ir vietos bendruomenių įtraukimas ribotas.
Decentralizuotas modelis	Naujasis viešasis valdymas (angl. <i>New Public Management</i>)	Paslaugų planavimas ir įgyvendinimas perduodamas savivaldybėms arba vietos NVO. Didesnė autonomija ir lankstumas. Konkurencija tarp paslaugų teikėjų, siekiant kokybės ir efektyvumo.	Lankstesnis reagavimas į konkrečius šeimų poreikius. Gali būti lengviau įtraukti tėvus kaip paslaugų vartotojus ar partnerius.	Gali atsirasti skirtingų regionų nelygybė (priklauso nuo savivaldybės gebėjimų). Rizika, kad bus siekiama efektyvumo aukojant kokybę.
Dalyvaujamoji modelis (angl. <i>participatory model</i>)	Dalyvaujamoji demokratija, bendruomenių įgalinimo teorija	Paslaugos kuriamos kartu su šeimomis, įtraukiant tėvus į sprendimų priėmimą. Aktyviai bendradarbiauja viešasis sektorius, NVO, specialistai ir tėvų atstovai. Gali būti taikomas personalizuotų paslaugų paketų modelis.	Tėvai tampa aktyvūs paslaugų formuotojai, ne tik vartotojai. Gali padėti kurti ilgalaikes, tikslines ir šeimai palankias paslaugas.	Reikalauja daug laiko ir išteklių įsitraukimui organizuoti. Gali kilti sunkumų atstovaujant visų grupių interesams.

Šaltinis: Corbett, Noyes (2008); McNeilly ir kt. (2017)

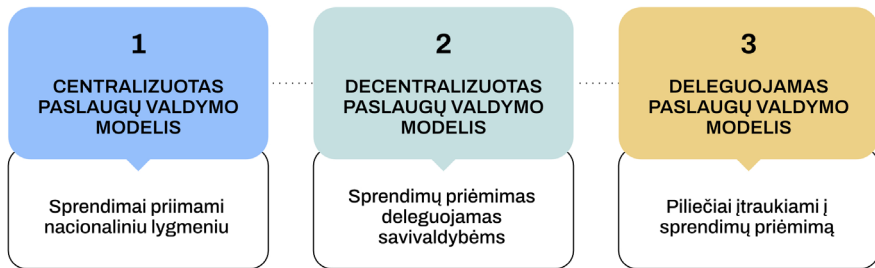
Centralizuotas paslaugų valdymo (angl. *Centralized service management*) modelis remiasi biurokratinio valdymo teorija, kurią suformulavo Maxas Weberis (1864–1920). Biurokratijos struktūriniai bruožai yra aiški valdžios hierarchija, taisyklių sistema ir formalizuoti darbuotojų santykiai. Centralizuotas paslaugų valdymas – tai bendra sistema, bendros funkcijos, kai viena organizacija ar institucija valdo ir įgyvendina visą paslaugų spektrą (Corbett, Noyes, 2008). Paslaugos teikiamos per valstybės institucijas, remiantis reglamentuotais dokumentais, nustatytais teisės aktų normomis, formomis ir sudarytais strateginiais planais. Ministerijos priima teisės aktus ir tvarkas, kuriomis savivaldybės privalo vadovautis. Paslaugų rūšis, teikimo formos nustatomos ir priimami sprendimai aukščiausiuoju lygmeniu. Aukštesnio lygio institucijos skiria

finansavimą paslaugoms įgyvendinti savivaldybėse. Kita vertus, savivaldybės turi ir savarankiškųjų funkcijų, tačiau šio paslaugų valdymo modelio pagrindas yra pagrindiniai reikalavimai, kuriuos nustato aukščiausiojo lygmens institucijos, todėl modelis stokoja lankstumo, atsižvelgiant į savivaldybių savarankiškąsias funkcijas, ir paramos poreikis lieka nepatenkintas (Sapiets ir kt., 2023). Galioja vienodi standartai visoje šalyje, užtikrinamas minimalus paslaugų lygis.

Šio modelio privalumai yra paslaugų prieinamumo užtikrinimas visiems, nepriklausomai nuo gyvenamosios vietos; tai reglamentuoja teisės aktai. Aiškūs atsakomybės ir kontrolės mechanizmai, nusistovėjęs biurokratinis valdymas yra žinomas ir veikia viešajame sektoriuje. Tačiau biurokratinis viešojo sektoriaus mechanizmas gali apsunkinti paslaugų teikimo ir organizavimo procesą pagal kliento (vaikus su negalia auginančių tėvų) poreikius (Morrison ir kt., 2023). Tam įtakos turi ir duomenų prieinamumo kliūtys, tarpinstitucinio bendradarbiavimo stoka ir poreikio nustatymo kokybė (Flores, Sarkadi, 2024). Centralizuotas paslaugų valdymo modelis pasižymi ribotu vaikų su negalia auginančių tėvų įtraukimu į sprendimų priėmimą (Jeon ir kt., 2025).

Decentralizuotas modelis paremtas naujuoju viešuoju valdymu (angl. *New Public Management*). Paslaugų sistemos valdymo procese dalyvauja savivaldybės, įtraukiamos vietos bendruomenės. Paslaugų planavimas ir įgyvendinimas perduodamas savivaldybėms, tėvų bendruomenėms ar nevyriausybinėms organizacijoms. Nustatyta, kad, pavyzdžiui, įtraukus tėvus į švietimo sistemą sudaromos būtinios ir pakankamos „sąlygos“ žemesniems ir aukštesniems įtraukties lygiams (Edström ir kt., 2024). Šis modelis pasižymi didesne autonomija ir lankstumu. Paslaugų teikėjai (pvz., tėvų bendruomenės, nevyriausybinės organizacijos) gali užtikrinti paslaugą laiku, reaguoti į kliento situaciją reikiamu metu pagal poreikį. Decentralizuotas paslaugų valdymo modelis skatina paslaugų teikėjų konkurenciją, kuria siekiama kokybės ir efektyvumo. Šis modelis pasižymi lankstesniu reagavimu į vaikus su negalia auginančių tėvų poreikius, tėvai lengviau įtraukiami kaip paslaugų vartotojai ar partneriai į paslaugų sistemos valdymo struktūrą. Egzistuoja ir rizikų, kurios gali pasireikšti, kad bus siekiama efektyvumo aukojant kokybę. Gali išryškėti skirtingi regionų, savivaldybės gebėjimai, skirtinga paslaugos teikėjų kompetencija.

Dalyvaujiamasis modelis (angl. *participatory model*) pasižymi paslaugos teikėjų ir gavėjų partneryste. Šis modelis pabrėžia vaikus su negalia auginančių tėvų gyvenimišką patirtimi grįstą žinių svarbą, kuriant ir valdant paslaugas, per kurias vaikus su negalia auginantys tėvai įtraukiami į paslaugų valdymą, pritaikant jų patirtį ir žinias (McNeilly ir kt., 2017). Veikiant šiam modeliui, paslaugos kuriamos kartu su tėvais, auginančiais vaikus su negalia, stengiantis tėvus įtraukti į paslaugų planavimo, poreikio vertinimo ir sprendimų priėmimo procesus (Malka, Fine, 2024; Dionisio Mestre ir kt., 2024). Tai pabrėžiama Vaikų ir paauglių dalyvavimo gairėse, jose nurodoma, kad vaikų su negalia tėvai turi dalyvauti paslaugų kūrimo, teikimo, peržiūros ir vertinimo procesuose. Dalyvaujiamieji metodai įgalina tėvus, gerina paslaugų kūrimą ir skatina tvirtesnius šeimų ir paslaugų teikėjų švietimo, sveikatos ir socialinių paslaugų srityse santykius (UNICEF, 2021). Išskiriami trys paslaugų sistemos valdymo modeliai (žr. 3 pav.).



3 pav. Paslaugų sistemos valdymo modeliai ir veikimo logika

Šaltinis: sudaryta autorės remiantis Corbett, Noyes (2008); McNeilly ir kt. (2017); Morrison ir kt. (2023); Edström ir kt. (2024); Jeon ir kt. (2025)

Apibendrinant paslaugų sistemos valdymo modelių teorinius aspektus, galima išskirti esminius momentus, kad, veikiant centralizuotam sistemos valdymo modeliui, sprendimai priimami nacionalinio lygmens institucijų. Decentralizuotas paslaugų sistemos valdymo modelis pasižymi didesniu lankstumu negu centralizuotas, t. y. sprendimų priėmimas ir funkcijos perduodamos savivaldybėms, žemesnio lygmens organizacijoms, esančioms arčiau piliečių. Dalyvaujamas paslaugų sistemos valdymo modelis išsiskiria piliečių įtraukimu į sprendimų priėmimą. Tai aktualu vaikams su negalia auginantiesiems tėvams, jie gali susiburti į asociaciją, bendruomenę ir atstovauti savo grupės interesams.

1.3. Šalių patirtys valdant paslaugų sistemą

Moksliniame diskurse išskiriamos šalys, kurios rūpinasi piliečių gerove ir skiria didelę dalį nacionalinių pajamų socialinei politikai įgyvendinti (Dorlach, 2020). Tarp tokių paminėtinos Švedija, Vokietija, Olandija ir kt. Šiaurės Europos šalys taiko vadinamąjį įgalinimo politikos modelį, pagal kurį socialinės išmokos mokamos nepriklausomai nuo anksčiau uždirbtų pajamų, sumokėtų įmokų ar kitų kriterijų (Gooby ir kt., 2018; Nordesjō, 2020; Cantillon ir kt., 2021). Vokietijos ir Olandijos paslaugų valdymo modeliams būdingi tinklai, tvarus tarpsektorinis bendradarbiavimas, nevyriausybinių sektoriaus įsitraukimas teikiant paslaugas ir skirtinguose valdžios lygmenyse formuojama palanki socialinių investicijų plėtros politika, paremta subsidiarumo principu (Gooby ir kt., 2018; Loeffler, Arnold, 2020; Friedländer ir kt., 2021; Jansen ir kt., 2021).

Tačiau netgi gerai suplanuotos bendradarbiavimo programos gali sukelti nesėkmę. Tai dažnai lemia dalyvaujančių suinteresuotųjų šalių įvairovė ir tinkamų modelių ar metodų trūkumas remti lyderystę, siekiant sustiprinti strateginį dalyvaujančių veikėjų mokymosi procesą, valdyti konfliktus, stiprinti pasitikėjimą, siekti bendros nuomonės, identifikuoti ir įvertinti rezultatus (Bianchi ir kt., 2021). Aukštesniojo lygio valdžios nedalyvavimas ir stiprūs konkurencijos režimai taip pat trukdo bendradarbiauti. Matoma tendencija, kad paslaugų sistemoje siekiama daug dėmesio skirti piliečių vaidmeniui, jų įtraukimui į paslaugų organizavimo ir teikimo procesus. Tyrėjai (Pestoff,

2021) įžvelgia dviprasmiškumą ir pabrėžia, kad būtina aiškiai apibrėžti piliečių vaidmenį paslaugų sistemoje ir santykius su valdžios institucijomis, siekiant užtikrinti teisingą ir tinkamą įsitraukimą. Svarbu pabrėžti, kad piliečiai gali laisvai reikšti nuomonę ir turėti lygias galimybes atstovaudami priimamiems sprendimams.

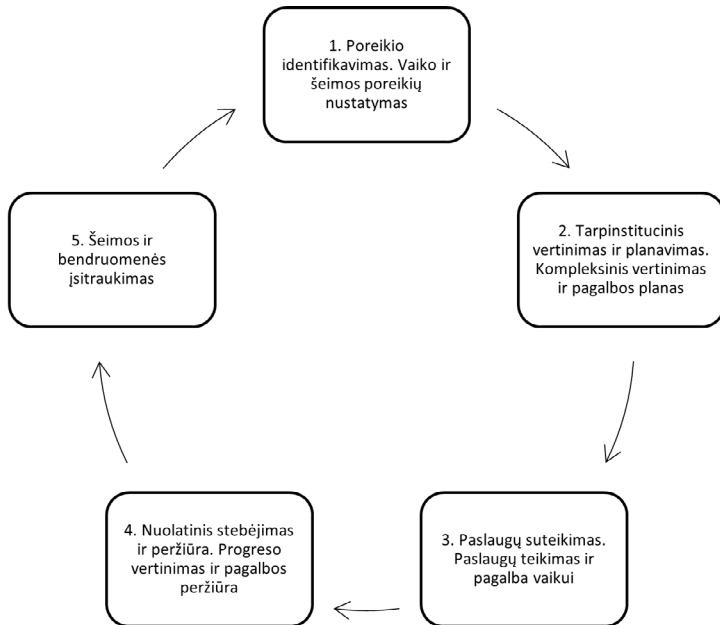
Šalys, kurioms decentralizacija nebūdinga, pasižymi didesne socialine atskirtimi (Rogers, 2021; Leisering, 2021). Paslaugų sistema vis dažniau apibūdinama kaip ekosistema, kuri turi bendrą tikslą, bet atsiriboja nuo centrinės kontrolės ar formalios organizacijos. Pavyzdžiui, Suomijos vyriausybė ragina vietos institucijas laikytis šios perspektyvos ir skatina eksperimentuoti (Kinder ir kt., 2021). Jungtinė Karalystė, Nyderlandai ir Šiaurės šalys turi labiau centralizuotą valdymo sistemą ar institucionalizuotą paslaugų sistemą vietos valdžios institucijoms. Vokietija, Prancūzija, Italija ir Ispanija demonstruoja labiau susiskaidžiusį modelį, grindžiamą savanoriškais vietos iniciatyvomis (Johansson, Liljegren, 2020). Vis dėlto pastarųjų dešimtmečių ekonominiai ir visuomenės pokyčiai vis labiau kvestionuoja esamus modelius, jų taikomą viešųjų paslaugų struktūrizavimą, administravimą, tinkamumą, veiksmingumą ir efektyvumą tenkinant gyventojų poreikius (Pestoff, 2021).

Jungtinių Valstijų paslaugų sistemoje per kelis dešimtmečius įvyko pokyčių, tam turėjo įtakos imlesnis viešojo sektoriaus darbuotojų požiūris į negalią. Tai teigiamai paveikė vaikus su negalia auginančių tėvų gyvenimo kokybę. Pokyčių įvyko dėl tėvų, auginančių vaikus su negalia, gynėjų reikalavimų, jų iniciatyvos pakeisti įstatymus, kurie užtikrintų vaiko su negalia ir tėvų teises (Algood, Davis, 2019). Tėvų lyderystė ir įsitraukimas, iniciatyvumas veikia paslaugų prieinamumą. Mokslininkai (Tabatabai, 2020) mano, kad vaiko su negalia auklėjimas yra kolektyvinis ir bendruomeninis procesas. Kultūriniai naratyvai, bendruomenės reakcija taip pat turi įtakos pagalbos ir paramos šaltiniams. Vaikų, turinčių negalią, ir jų tėvų diskriminacijos raiška siejama su atviru vaiko ir jo tėvų ignoravimu, peraugančiu į vaiko kaip asmens nuvertinimą (Baranauskienė, 2021). Senosios kultūros formavo požiūrį, kad vaikai su negalia yra Dievo prakeikti, protiškai atsilikę arba sergantys (Mackelprang, Salsgiver, 2016). Platesnis socialinis sąmoningumas ir bendruomenės priėmimas daro poveikį tėvų, auginančių vaikus su negalia, požiūriui į save ir vaiką su negalia.

Vaikus su negalia auginantiems tėvams svarbus aspektas yra paslaugų prieinamumas pagal individualius poreikius. Pažangesnės šalys atlieka tyrimus, įgyvendina trumpalaikius projektus, kurie daro įtaką tėvų gyvenimo kokybei, tačiau pati paslaugų valdymo sistema nėra išvystyta ir tvari. Tam reikalingi nuodugnesni tyrimai ir analizė teoriniu ir praktiniu lygmeniu.

Paramos ir priežiūros lygis vaikus su negalia auginantiems tėvams įvairiose šalyse gali labai skirtis. Analizuojant kitų šalių praktiką, ypatingą vietą užima Šiaurės šalys (Švedija, Norvegija, Danija, Suomija), kurios yra žinomos dėl savo visapusiškų socialinių gerovės sistemų ir dėmesio vaikus su negalia auginančių tėvų poreikiams. Šių šalių paslaugų prieinamumo procesas grindžiamas keliais esminiais principais: individualių poreikių įvertinimu, tarpinstituciniu bendradarbiavimu, nuolatine paslaugų peržiūra bei šeimos ir bendruomenės įsitraukimu. Moksliniai tyrimai atskleidžia, kad paslaugų kokybė ir efektyvumas užtikrinami per nuoseklų tarpinstitucinį koordinavimą ir

piliečių įtraukimą (Nordesjö, 2020; Gümüscü ir kt., 2020; Pestoff, 2021; Kinder ir kt., 2021). 4 paveiksle pateikiamas Šiaurės šalių paslaugų prieinamumo procesas vaikus su negalia auginantems tėvams atspindi bendrą logiką: poreikio identifikavimas → tarpinstitucinis vertinimas ir planavimas → paslaugų suteikimas → nuolatinis stebėjimas ir peržiūra → šeimos ir bendruomenės įsitraukimas. Šis modelis sudarytas remiantis minėtų autorių įžvalgomis ir leidžia konceptualizuoti Šiaurės šalių stiprybes – integruotą paslaugų teikimą ir lankstumą, atsižvelgiant į vaiko ir tėvų situaciją.



4 pav. Šiaurės šalių paslaugų prieinamumo vaikus su negalia auginantems tėvams proceso logika

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Dorlach (2020); Gooby ir kt. (2018); Nordesjö (2020); Cantillon ir kt. (2021); Gümüscü ir kt. (2020); kt.

Skandinavijos šalių praktika parodė, kad nors visose valstybėse taikomas universalių paslaugų principas, jų įgyvendinimo mechanizmai skiriasi. Norvegijoje itin stipriai plėtojama asmeninio asistento sistema, siekiant užtikrinti šeimų savarankiškumą (Loeffler, Arnold, 2020). Švedijoje daug dėmesio skiriama finansinei paramai ir šeimų ekonominiam stabilumui užtikrinti (Gümüscü ir kt., 2020). Suomijoje plėtojamas įtraukusis švietimas, įtvirtintas per Valteri kompetencijos centrą, teikiantį kompleksinę pagalbą šeimoms ir mokykloms (Kinder ir kt., 2021). Danijoje daugiausia dėmesio skiriama įtraukiamam ugdymui stiprinti ir tarpsektorinei pagalbai (Cantillon ir kt., 2021). Šie skirtumai rodo, kad remiantis universaliais socialine išlaikomas lankstumas, pritaikytas prie kiekvienos šalies kultūrinio ir institucinio konteksto.

Švedija pasižymi įtraukioju požiūriu į švietimą ir socialines paslaugas. Ši šalis

teikia tvirtą paramos sistemą vaikams su negalia ir jų tėvams, įskaitant ankstyvos intervencijos programas ir prieinamą sveikatos priežiūrą. Švedijos patirtis rodo, kad intervencijos, nukreiptos į vaiko ir tėvų gerovę, yra vertingos, tačiau ilgalaikėje perspektyvoje poveikis mažėja, tam reikia nuoseklumo ir periodiškumo (Gümüscü ir kt., 2020). Vaikus su negalia auginantys tėvai gali gauti ir piniginę paramą, t. y. vaiko su negalia priežiūros pašalpą ar papildomų išlaidų pašalpą. Piniginės paramos dydis koreliuoja su tėvų pajamomis.

Norvegijoje yra tvirta ir išplėta socialinio aprūpinimo sistema, remianti šeimas, auginančias vaikus su negalia. Siūlomas platus paslaugų spektras, įskaitant finansinę pagalbą, sveikatos priežiūrą ir būsto pritaikomumą. Atsižvelgiant į vaiko su negalia poreikius, Norvegijoje skiriamas asmeninis asistentas. Jeigu vaiko negalia sunki, asmeninis asistentas skiriamas visą parą septynias dienas per savaitę. Asmeninio asistento paslauga finansuojama valstybės biudžeto lėšomis. Galimos ir papildomos alternatyvos, pavyzdžiui, asmeninis asistentas, užmezgęs ryšį su tėvais, gali pasiimti savaitgaliui į savo namus vaiką su negalia ir taip suteikti tėvams atokvėpį nuo jo priežiūros. Norvegijoje praktikuojama ir paramos kontakto paslauga, kai asmuo asistuoja ir palydi žmogų į socialines vietas, t. y. kino teatrą, muziejų ir kt.

Danija ir Suomija daug dėmesio skiria įtraukiojo ir specialiojo ugdymo paslaugų teikimui vaikams su negalia. Tėvai gauna finansinę paramą ir pagalbą prižiūradami vaikus. Suomija yra žinoma dėl savo aukštos kokybės švietimo sistemos ir įtraukiosios politikos. Teikiamos įvairios pagalbos paslaugos tėvams, auginantiems vaikus su negalia, o švietimas kuriamas kuo labiau paremtas įtraukties prioritetu. Suomijoje veikia specialiosios mokyklos, jos pasižymi kokybiškais paslaugomis. Vienas iš tokių centrų yra Valteri specialioji mokykla – nacionalinis mokymosi ir konsultavimo centras, veikiantis prie Suomijos nacionalinės švietimo agentūros. Valteri palaiko kaimynystės mokyklos principo įgyvendinimą. Bendradarbiaudama su vietos savivalda, mokykla skatina ir teikia reikiamą pagalbą tėvams, bendruomenei ar kitoms regione veikiančioms institucijoms. Tėvams, auginantiems vaikus su negalia, paslaugos yra prieinamos ir įvairiapusės pagal individualius poreikius. Bendradarbiavimas padeda tiksliau atliepti vaiko su negalia ir jo tėvų poreikius, pvz., užtikrinama pavėžėjimo paslauga, esant poreikiui tėvai gali vaiką palikti specialiojoje mokykloje nuo pirmadienio iki penktadienio, kai vyksta ugdymo procesas. Ši paslauga ir pagalba siūloma, atsižvelgiant į tėvų ir vaiko su negalia situaciją bei individualius poreikius.

Šiaurės šalys pasižymi glaudžiu ir tarpinstituciniu bendradarbiavimu. Reguliariai organizuojami susitikimai su atsakingų institucijų atstovais, tėvais ir jų metu aptariamas vaikui su negalia ir tėvams pagalbos planas pagal individualius poreikius einamuoju momentu. Suomijoje, Švedijoje, Norvegijoje ir Danijoje teikiamos reabilitacinės, asmeninės pagalbos, psichosocialinės, vaikų sveikatos priežiūros, laikinosios priežiūros, specialiojo ugdymo paslaugos ir skiriamos pagalbinės priemonės vaikams su negalia ir jų tėvams (žr. 2 lentelę).

2 lentelė. Paslaugos, teikiamos vaikams su negalia ir jų tėvams Suomijoje, Švedijoje, Norvegijoje ir Danijoje

Paslauga	Sveikatos priežiūros įstaigos	Švietimo įstaigos	Socialines paslaugas teikiančios institucijos
Reabilitacinė pagalba	✓	✓	
Asmeninė pagalba			✓
Specialusis ugdymas		✓	
Vaikų sveikatos priežiūra	✓		
Laikinoji priežiūra			✓
Pagalbinės priemonės	✓		✓
Psichosocialinė pagalba	✓	✓	✓

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Nordesjö (2020); Gümüscü ir kt. (2020); Kinder ir kt. (2021); Pestoff (2021); Rose ir kt. (2015); Ranerupa, Henriksen (2019)

Analizuojant mokslinius šaltinius išryškėjo, kad paslaugos, teikiamos įvairiose šalyse, skiriasi nedaug. Tiek Šiaurės šalys, tiek kitos Europos Sąjungos valstybės siūlo panašų paslaugų spektrą tėvams, auginantiems vaikus su negalia. Siekiant užtikrinti paslaugų sistemos veikimą, būtina sudaryti galimybes ir užtikrinti paslaugų prieinamumą vaikams su negalia auginantiems tėvams. Vis dėlto Šiaurės šalys išsiskiria savo instituciniu požiūriu į klientą, sėkmingu tarpsektoriniu bendradarbiavimu ir pasitikėjimu grįstais santykiais. Tėvai, švietimo įstaigos, socialinės institucijos, savivalda ir kitos suinteresuotosios šalys nuolat bendrauja ir organizuoja susitikimus, kad atlieptų vaiko su negalia ir jo tėvų individualius poreikius. Kaip žinome, vaiko su negalia ir tėvų poreikiai kinta augant vaikui, keičiantis jo sveikatos būklei ir kt., todėl siekiant išlaikyti paslaugos tikslumą ir kokybę nuolat organizuojami susitikimai. Pateikiami šalių paslaugų sistemos bruožai (žr. 3 lentelė).

3 lentelė. Paslaugų sistemos bruožai

Autorius (-iai)	Šalis	Valdymo modelis	Institucijų įtraukimas	Pagrindinės paslaugos
Brenna (2011)	Italija	Decentralizuotas, mišrus	Valstybė, NVO, privatus sektorius	Ilgalaikė priežiūra, socialinės paslaugos
Rose ir kt. (2015); Ranerupa, Henriksen (2019)	Danija	Vertybiniis, orientuotas į įtrauktį	Valstybė, savivalda, bendruomenė	Socialinės, švietimo, sveikatos
Nordesjö (2020); Gümüscü ir kt. (2020)	Švedija	Centralizuotas, pagrįstas aiškiomis procedūromis	Valstybė, savivalda, šeimos	Švietimo, socialinės, sveikatos, intervencijos
Galan ir kt. (2020)	Ispanija	Socialinės apsaugos modelis	Valstybė, savivalda	Socialinės ir ekonominės paramos

Autorius (-iai)	Šalis	Valdymo modelis	Institucijų įtraukimas	Pagrindinės paslaugos
Jansen ir kt. (2021)	Olandija	Subsidiarumo principas	Valstybė, bendruomenė, NVO	Socialinės, švietimo, sveikatos
Loeffler, Timm-Arnold (2020); Friedländer ir kt. (2021)	Vokietija	Įgalinimo ir užtikrinimo modelis	Valstybė, NVO, skirtingi valdžios lygmenys	Socialinės, švietimo, sveikatos
Kinder ir kt. (2021)	Suomija	Ekosisteminė perspektyva	Valstybė, savivalda, bendruomenės	Švietimo, socialinės, sveikatos
Quenum ir kt. (2023)	Prancūzija	Deinstitucionalizacijos modelis	Valstybė, bendruomenės	Bendruomeninės paslaugos, mažinamos institucinės
Sapiets (2023)	Anglija	Ankstyvųjų intervencijų modelis	Valstybė, savivalda	Ankstyvoji pagalba, švietimas
McConkey ir kt. (2023)	Airija	Į šeimą orientuotas modelis	Valstybė, bendruomenės šeimos	Paslaugos vaikui ir šeimai

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Brenna (2011); Rose ir kt. (2015); Nordesjö (2020); Gümüşcü ir kt. (2020); Galan ir kt. (2020); Jansen ir kt. (2021); Loeffler, Timm-Arnold (2020); Friedländer ir kt. (2021); Kinder ir kt. (2021); Quenum ir kt. (2023); Sapiets (2023); McConkey ir kt. (2023)

Šalių analizė rodo, kad paslaugų sistemos veikimas priklauso nuo ekonominio ir socialinio išsivystymo, politinių prioritetų, piliečių įsitraukimo ir institucinių vertybių. Šiaurės šalys išsiskiria integruotais, bendruomeniškai orientuotais modeliais: Vokietija ir Olandija – tinkliniu ir subsidiarumo principais; Prancūzija – deinstitucionalizacijos kryptimi; Anglija ir Airija – ankstyvųjų intervencijų taikymu, nors pajėgumai yra riboti.

1.4. Paslaugų sistemos valdymo struktūra

Valdymas apibrėžiamas kaip kryptingas procesas, kuriuo organizacijos telkia išteklius, planuoja, koordinuoja ir kontroliuoja veiklą, siekdamas efektyviai įgyvendinti strateginius tikslus (Robbins, Coulter, 2018). Tai dinamiška sistema, priklausoma nuo informacijos srautų, sprendimų kokybės ir suinteresuotųjų šalių sąveikos (Mintzberg, 2009). Paslaugų valdymas – tai procesas, orientuotas į teikiamų paslaugų kokybę, vartotojo patirtį ir viešosios vertės kūrimą (Grönroos, 2007). Jis apima ne tik organizacinę struktūrą, bet ir visą paslaugos gyvavimo ciklą – nuo kūrimo ir teikimo iki vertinimo bei nuolatinio tobulinimo (Osborne ir kt., 2013).

Veiksmingas valdymas pasižymi aiškiais tikslų nustatymu, matavimo rodiklių taikymu, atsakomybės paskirstymu ir gebėjimu prisitaikyti prie kintančios aplinkos (Kaplan, Norton, 1996). Paslaugų sistemos veiksmingumas priklauso nuo grįžtamojo ryšio mechanizmų ir paslaugų pritaikomumo vartotojų poreikiams (Ferlie, Lynn, Pollitt, 2005). Tyrimai rodo, kad centralizuotas valdymas paprastai yra ne toks jautrus

klientų poreikiams kaip partnerystės pagrindu veikiančios tinklai (Agranoff, 2006). Todėl veiksmingas paslaugų valdymas remiasi tarpinstituciniu bendradarbiavimu, orientuotu į klientą (Pollitt, Bouckaert, 2017), o jo sėkmė priklauso nuo tinklaveikos valdymo principų taikymo (Provan, Kenis, 2008).

Lietuvos socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų valdymas išlieka fragmentuotas ir stokoja horizontalios koordinacijos (Sipavičienė, Stankūnienė, 2018). Savivaldybės dažnai neturi pakankamų kompetencijų integruotam paslaugų teikimui užtikrinti, o centrinės valdžios koordinacija išlieka ribota (Ramutis, Lekavičienė, 2020). Paslaugos tėvams, auginantiems vaikus su negalia, teikiamos ne kaip vientisa sistema, o per atskirus sektorius, kuriuose neretai dubliuojamos funkcijos (Žalimienė, 2017). Tarpinstitucinis bendradarbiavimas išlieka deklaratyvus – jam trūksta praktinių įrankių, atsakomybės paskirstymo ir bendrų tikslų (Lindqvist, Grape, 2010). Dėl šių spragų tėvai dažnai priversti atlikti informacijos tarpininkų tarp institucijų vaidmenį, o tai atskleidžia sisteminio veiksmingumo trūkumus (Urbanavičienė, 2021).

Švedijos ir Suomijos pavyzdžiai rodo, kad efektyvus modelis remiasi vieno langelio principu, koordinuota atvejo vadyba ir šeimos poreikių vertinimu (Anttonen, Karsio, 2016). Integruotos paslaugų platformos, grindžiamos dalyvaujamoju planavimu, didina vartotojų patenkinimą ir bendrą sistemos veiksmingumą (Trygged, 2012). Atvejo analizės pagrindu organizuotas koordinuotas valdymas mažina paslaugų dubliavimą, stiprina bendradarbiavimą ir padeda šeimoms orientuotis sistemoje (Leutz, 1999). Tuo pat metu Belgijos patirtis rodo, kad paslaugų decentralizacija, kai nėra aiškių priežiūros ir kokybės kontrolės mechanizmų, didina regioninius netolygumus – tai aktualu ir Lietuvai (Vancoppenolle, Saris, 2020).

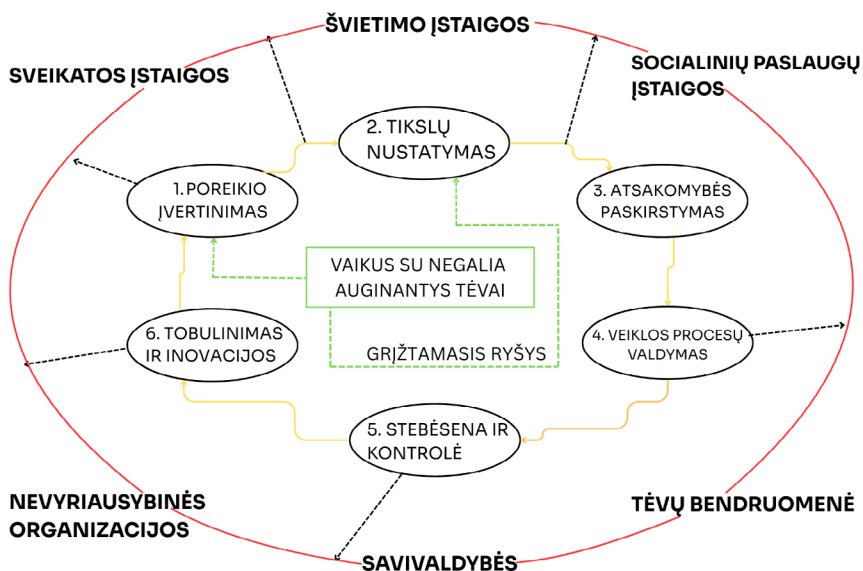
Lietuvos paslaugų valdymas vis dar grindžiamas administracinio teikimo logika, kai dėmesys sutelkiamas į procesą, o ne į vartotoją (Giedraitis, Raipa, 2012). Siekiant veiksmingumo, būtina pereiti prie dalyvaujamojo valdymo, tinklaveikos ir rezultatais grįsto planavimo modelių (Bryson ir kt., 2014). Aktyvus paslaugų vartotojų įtraukimas į sprendimų priėmimą tampa būtina paslaugų veiksmingumo ir tinkamumo sąlyga (Bovaird, Loeffler, 2012; Bryson ir kt., 2014).

Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių komitetas (2016) pažymėjo, kad asmenų su negalia organizacijos Lietuvoje vis dar nėra visavertiškai įtraukiamos į su jais susijusius sprendimų procesus, o dalyvavimas dažnai lieka formalus (CRPD/C/LTU/CO/1, 2016). Viešojo sektoriaus inovacijos, tokios kaip e. paslaugos ir vieno langelio principas, didina prieinamumą ir mažina administracinę naštą tėvams (De Vries ir kt., 2016). Situacija, kai trūksta aiškių tarpinstitucinių taisyklių, būdinga pereinamosioms sistemoms, tarp jų ir Lietuvai (Khanna, Palepu, 2010).

Veiksmingos paslaugos šeimoms remiasi visos šeimos požiūriu (angl. *whole-family approach*), apimančiu pagalbą vaikui ir tėvams, jų įgalinimą ir emocinę paramą (Featherstone ir kt., 2014). Ilgalaikis sistemos veiksmingumas priklauso nuo adaptvyviojo valdymo (angl. *adaptive governance*) principų taikymo, kai institucijos geba keisti valdymo modelius atsižvelgdamos į aplinkos pokyčius ir vartotojų grįžtamąjį ryšį (Folke ir kt., 2005).

Valdymo proceso sudedamosios yra planavimas, organizavimas, vadovavimas ir

kontrolė. Nors paslaugų sistemos valdymo modeliai remiasi skirtingu požiūriu į viešąjį valdymą, paslaugos ir tėvų įtraukimas, struktūros elementai lieka panašūs (žr. 5 pav.).



5 pav. Paslaugų sistemos valdymo struktūra

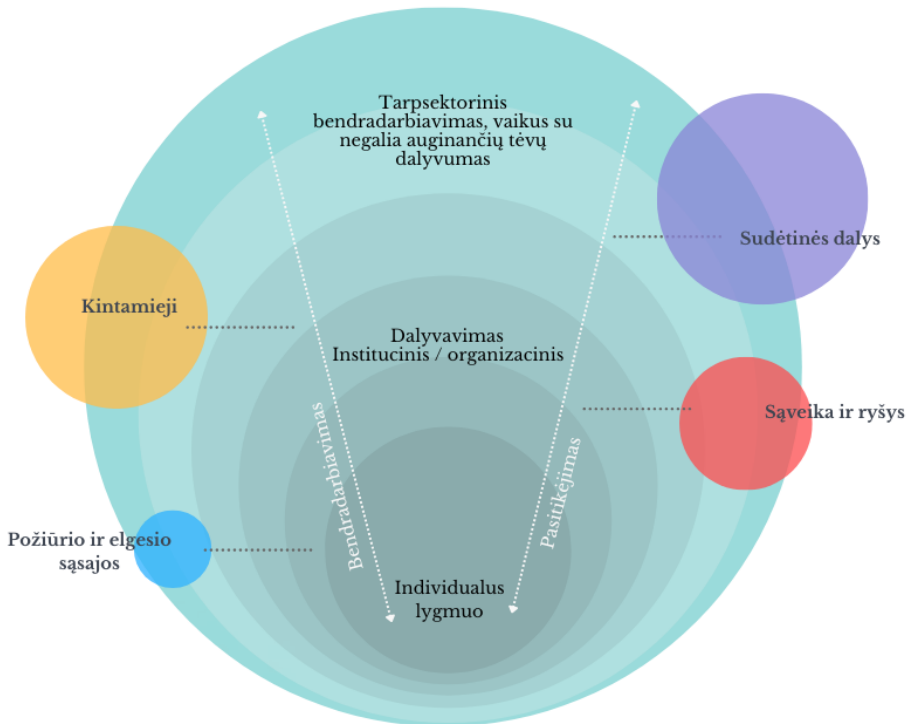
Šaltinis: sudaryta autorės pagal Grönroos (2007); Osborne, Radnor, Nasi (2013); Provan, Kenis (2008); Pollitt, Bouckaert (2017); Kaplan, Norton (1996); Zeithaml, Berry, Parasuraman (1996); Bouckaert, Halligan (2008); Mulgan, Albury (2003)

Paslauga – tai pagalba žmogui emocine, fizine ar finansine forma. Paslaugų sistemos valdymas reikalauja struktūros, kad sistema veiktų kokybiškai ir tikslingai (Grönroos, 1990). Siekiant paslaugos kokybės, būtina iširti poreikį, nes tai laikoma pagrindu kuriant klientui reikšmingas paslaugas (Parasuraman ir kt., 1988). Todėl pirmas paslaugų sistemos valdymo elementas – įvertinti poreikį. Tik įvertinus paslaugos poreikį galima organizuoti paslaugų teikimą ir tikėtis kokybiško rezultato. Siekiant organizuoti ir teikti paslaugas, turi būti nustatomas aiškus tikslas. Tikslų formulavimas padeda telktis į rezultatus ir prisitaikyti prie skirtingų šeimų poreikių (Osborne ir kt., 2013). Įvertinus poreikį, galima adaptuoti paslaugą klientui pagal jo individualius poreikius. Tikslų nustatymas leidžia išgryninti vaikams su negalia kokybiškas sveikatos, švietimo ir socialines paslaugas, taip pat suteikti tėvams emocinę, socialinę ir praktinę pagalbą. Paslaugos pritaikymas pagal vaiko su negalia ir jo tėvų individualius poreikius yra svarbus aspektas šiai tikslinei grupei, nes skiriasi negalios tipai, vaiko amžius, šeimos struktūra, tėvų finansinės ir emocinės galimybės, artimos aplinkos palaikymo tinklas. Įtrauktis ir sprendimų priėmimo demokratizavimas tampa esminiu šiuolaikinių paslaugų sistemų principu (Bovaird, Loeffler, 2012).

Kitas paslaugų valdymo struktūros etapas – paskirstyti atsakomybę. Kai žinomas poreikis ir tikslas, reikia spręsti, kas bus atsakingas už paslaugos teikimą.

Organizatoriais gali būti savivaldybės, nevyriausybines organizacijos, sveikatos, švietimo, socialinių paslaugų įstaigos ar tėvų bendruomenės. Čia būtinas tarpinstitucinis bendradarbiavimas – tai vienas pagrindinių efektyvių viešųjų paslaugų principų (Kickert, 2012). Vėlesnis etapas – veiklos procesų valdymas. Sukūrus paslaugų paketą, būtina užtikrinti informacijos sklaidą. Žinomumo didinimas padeda pasiekti tikslią auditoriją, o individualių šeimos planų sudarymas leidžia optimizuoti paslaugos turinį. Kadangi paslaugos apima kelias sritis (sveikatos, švietimo, socialines), būtinas koordinuotas institucijų valdymas (Provan, Milward, 1995). Svarbūs paslaugų sistemos valdymo struktūros elementai – stebėseną ir kontrolė. Vartotojų pasitenkinimas yra vienas iš pagrindinių paslaugos kokybės rodiklių (Zeithaml ir kt., 1996). Todėl svarbu reguliariai apklausti paslaugų gavėjus, organizuoti susitikimus su tėvais ir paslaugų teikėjais. Tai užtikrina paslaugų atskaitomybę, tobulinimą ir inovacijas, socialinį poveikį (Bouckaert, Halligan, 2008). Paslaugų sistemos valdymas – tai dinamiškas procesas, reikalaujantis nuolatinio prisitaikymo ir inovacijų. Naujos paslaugos, specialistų kvalifikacijos kėlimas ir politikos formavimas turi būti grįsti empiriškai patikimais duomenimis ir grįžtamoju paslaugų gavėjų ryšiu (Mulgan, Albury, 2003). Todėl būtina nuolat atnaujinti tikslus pagal kintančius tėvų ir vaikų poreikius.

Valdant paslaugų sistemą, ypač reikšmingas vaikus su negalia auginančių tėvų vaidmuo atstovaujant interesams savivaldybėje. Pavyzdžiui, savivaldybė neplanuoja naujų paslaugų, kol nėra raštiško tėvų kreipimosi. Ministerijos, atsakingos už paslaugų teikimą, biudžetą planuoja pagal pateiktą savivaldybių poreikį. Tėvų vaidmuo ir aktyvumas reikšmingas formuojant paslaugų sistemą.



6 pav. Teorinis sistemos paslaugų modeliavimas

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Osborne, Radnor ir Nasi (2013); Provan ir Kenis (2008); Bovaird ir Loeffler (2012); Bryson, Crosby ir Bloomberg (2014); Bouckaert ir Halligan (2008); Pollitt ir Bouckaert (2017); Grönroos (2007); Kaplan ir Norton (1996)

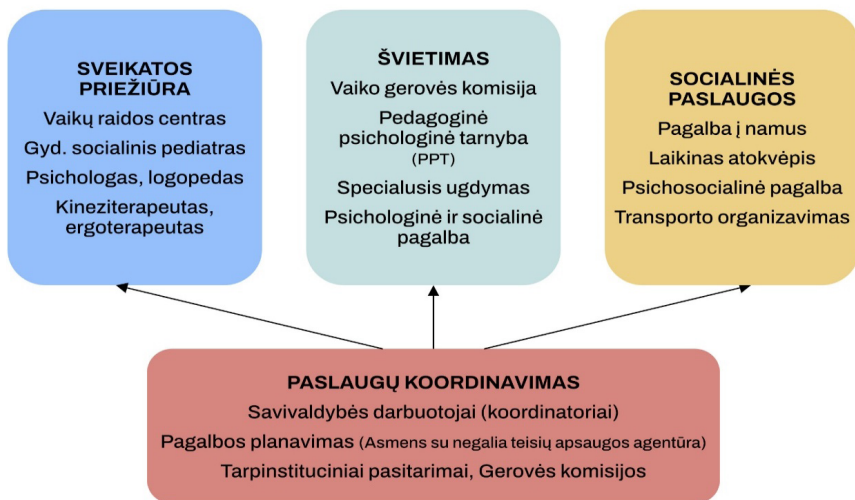
Teorinis sistemos paslaugų modeliavimas grindžiamas prielaida, kad paslaugų sistemos veiksmingumą lemia keli tarpusavyje susiję kintamieji: *priklausomas kintamasis* – paslaugų sistemos veiksmingumas tėvams, auginantiems vaikus su negalia. Jis gali būti matuojamas tokiais rodikliais kaip tėvų pasitenkinimas paslaugomis, paslaugų pasiekimo laikas, atokvėpio paslaugų valandų skaičius, paslaugų prieinamumas vieno langelio principu, taip pat galimybė derinti darbą ir vaiko priežiūrą; *nepriklausomi kintamieji*: teisinis reglamentavimas ir standartai (pvz., Socialinių paslaugų įstatymas, tarptautiniai įsipareigojimai ir kt.).

Apibendrinant paslaugų sistemos valdymo struktūrą, teigtina, kad išryškėjo trys paslaugų sistemos lygiai, t. y. *individualus lygmuo*, *institucinis / organizacinis lygmuo* ir *tarpsektorinis bendradarbiavimas*, dalyvaujant vaikus su negalia auginantiems tėvams. Kiekviename iš jų svarbus bendradarbiavimu ir pasitikėjimu grįstas ryšys ir sąveika. Individualus lygmuo nulemia požiūrio ir elgesio elementus, atliekančius institucinį / organizacinį vaidmenį, priklausomai nuo suformuoto požiūrio ir kitų sistemos paslaugų sudėtinę dalį. Sudėtinėmis paslaugų sistemos dalimis laikoma teisės aktų reglamentavimas, valdymas, lyderystė, darbuotojų požiūris, o kintamaisiais – laikmečio,

aplinkybių veikiami sistemos elementai, pvz., individualios situacijos, krizės, neplanuoti įvykiai ir kt.

1.5. Valstybės teikiamų paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistema Lietuvoje

Lietuvoje veikia mišrus paslaugų sistemos valdymo modelis. Jame dominuoja centralizuoto ir decentralizuoto modelių elementai, o dalyvaujamojo modelio bruožai yra tik vos išvystyti. Europos Sąjunga vaikams su negalia užtikrina pagrindines gerovės prielaidas ir akcentuoja socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų prieinamumą (Europos Komisija, 2021). Valstybės narės gali savarankiškai nustatyti specialias socialinės įtraukties priemones. Lietuva 2010 m. ratifikavo Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją ir ją įsipareigojo užtikrinti visų asmenų su negalia visapusišką dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Pagal Lietuvoje galiojančius teisės aktus, reglamentuojančius socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų prieinamumą tėvams, auginantiems vaikus su negalia, galimybės gauti pagalbą vaikui yra gana plačios, bet menkai orientuotos į pagalbos vaiko su negalia aplinką, t. y. šeimos narius, tėvus (7 pav.).



7 pav. Paslaugos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia Lietuvoje

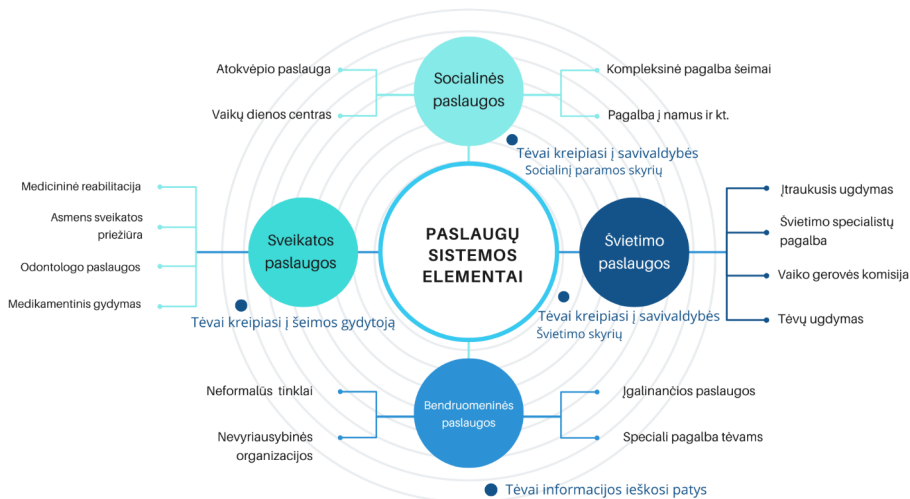
Šaltinis: sudaryta autorės remiantis Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2005); Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija (2025); Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija (2025)

Lietuvoje vaikus su negalia auginantiems tėvams pagalba teikiama socialinių paslaugų, sveikatos ir švietimo srityse, kurias koordinuoja savivaldybės darbuotojai, pagalbą planuoja ir poreikį vertina Asmens su negalia teisių agentūra, o tarpinstituciniai pasitarimai ir Gerovės komisijos vyksta siekiant spręsti susidariusią problemą. Šeimoms, turinčioms didesnių poreikių, gali kilti daugybė sunkiai išsprendžiamų

problemų, todėl gali tekti priimti nestandartizuotus greitus sprendimus. Merkio ir kt. (2021) atlikta apklausa parodė, kad pagalbos ir paslaugų šeimai kokybė Lietuvoje šiuo metu vertinama kol kas tik vidutiniškai.

Teisės aktai reglamentuoja paslaugų prieinamumą ir paramą tėvams, auginantiems vaikus su negalia. Tačiau galimybės pasinaudoti paslaugomis yra ribotos ir neatliepia individualių poreikių (Grigaitė, Jurevičiūtė, 2019). Juknienės ir Mockevičienės (2023) tyrimas atskleidė, kad tėvai, auginantys vaikus su negalia, dažniausiai susiduria su kliūtimis ieškodami odontologijos klinikos ar specialisto, kuris priimtų tokius pacientus. Gimus vaikui su negalia tėvai jau nuo pirmų dienų turi reikalų su paslaugų sistema. Pirmajame etape teikiamos sveikatos priežiūros paslaugos. Lietuvoje sveikatos paslaugas teikia I, II ir III lygio sveikatos priežiūros įstaigos. Paslaugų ir pagalbos poreikis tėvams ir vaikui su negalia yra individualus. Tai priklauso nuo vaiko negalios rūšies, tėvų požiūrio ir gebėjimų. Tyrimai rodo, kad tėvai negauna reikiamos informacijos ar pirminės pagalbos (Grigaitė, Jurevičiūtė, 2020), todėl turi išmanyti sudėtingas sistemas, kad pasiektų vaikui reikalingus išteklius.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos ataskaitoje pažymima, kad socialiai pažeidžiamos šeimos yra linkusios visus paslaugų kokybės parametrus vertinti gerokai palankiau nei šeimos, kurios vieno ar kito socialinio pažeidžiamumo požymio neturi (Merkys ir kt., 2021). Nors ataskaitoje teigiama, kad tokius rezultatus lemia paslaugų gavėjų ir teikėjų glaudesnis bendradarbiavimas su paramos ir socialinės apsaugos sistema, tačiau tam reikia nuodugnesnių tyrimų. Lietuvoje savivaldybėse ar kitų organizacijų paslaugos teikiamos tada, jeigu yra raštiškas tėvų kreipimasis. Valstybės teikiamų paslaugų sistema Lietuvoje labiau orientuota į vaiko su negalia poreikių tenkinimą, ugdymą, o ne į tėvų gyvenimo gerovę (žr. 8 pav.).



8 pav. Valstybės teikiamų paslaugų Lietuvoje vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemos elementai

Šaltinis: sudaryta autorės

Mokslininkai, analizuojantys vaikus su negalia auginančių tėvų situaciją, kalba apie paslaugų trūkumą, neprieinamumą ir informacijos apie paslaugas prieigų stoką. Paslaugų teikimas valstybėje priklauso ne tik nuo turimų finansinių išteklių, bet ir nuo vertybių, kuriomis remiamasi formuojant socialinę politiką ir paslaugų sistemą (Friedländer ir kt., 2021). Lietuvoje socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų vaikams su negalia ir jų tėvams sritį administruoja Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija, Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija, tačiau šių institucijų veiksmai derinami menkai. Koordinavimo trūkumas negali neturėti įtakos paslaugų sistemos kokybei.

Savivaldybei suteikta prerogatyva organizuoti ir plėsti paslaugas savo teritorijoje. Nuo to, kokius tikslus strateginiame plane savivaldybė numato ir kokie yra biudžeto asignavimai, priklauso paslaugų vystymas savivaldos lygmeniu. Tėvai patiria sunkumų ir jiems reikalingos individualios paslaugos. Todėl organizacijos turi ieškoti būdų, kaip tobulinti paslaugų sistemą. Pagal teisės aktus, reglamentuojančius valstybės teikiamas paslaugas, Lietuvoje siūlomos socialinės, sveikatos ir švietimo paslaugos savivaldybėse turėtų tenkinti vaikus su negalia auginančių tėvų poreikius.

1.5.1. Socialinės paslaugos

Lietuvoje valstybės teikiamas socialines paslaugas, kuriomis siekiama, kad būtų kuo mažiau socialinės rizikos asmenų, ar suteikiama pagalba asmeniui arba šeimai dėl amžiaus, negalios, socialinės rizikos ir t. t., reglamentuoja Socialinių paslaugų katalogas (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2023). Lietuvos Respublikos Vyriausybė 2020 m. patvirtino 2021–2030 metų nacionalinį pažangos planą. Jame numatoma didinti žmonių su negalia ir jų šeimų gerovę, stiprinti socialinio aktyvumo ir socialinės atsakomybės nuostatas visuomenėje bei bendruomeniškumą (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2022). Numatytomis priemonėmis planuojama mažinti vaikų su negalia socialinę atskirtį, šalinti socialinių paslaugų prieinamumo teritorinius skirtumus, stiprinti socialinį aktyvumą ir socialinės atsakomybės nuostatas visuomenėje bei bendruomeniškumą ir kt. Be to, vaikus auginantys tėvai gali gauti tam tikras pinigines išmokas, pasinaudoti kitomis šeimoms stiprinti skirtomis paslaugomis.

Pažymėtina, kad teisę gauti bazines paslaugas turi visi vaikus auginantys tėvai Lietuvoje, įskaitant ir tėvus, auginančius vaikus su negalia (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2023). Bazinių paslaugų šeimai paketą sudaro 14 paslaugų: atviras darbas su jaunimu, pasirengimo šeimai ir tėvystės įgūdžių ugdymas, vaikų dienos socialinė priežiūra, ikimokyklinis ugdymas, kultūrinių ir informacinių kompetencijų bei skaitymo raštingumo ugdymas, neformalusis vaikų švietimas, nemokama pirminė teisinė pagalba, pirminė ambulatorinė asmens sveikatos priežiūra, psichosocialinė pagalba, šeimos mediacija, švietimo pagalba, vaikų raidos sutrikimų ankstyvoji rehabilitacija, informavimas ir konsultavimas.

Išskiriama paslaugų rūšis – prevencinės socialinės paslaugos. Prevencinės socialinės paslaugos teikiamos asmenims (šeimoms, bendruomenėms), siekiant stiprinti jų

gebėjimą savarankiškai rūpintis savo gyvenimu ir dalyvauti visuomenės gyvenime, stiprinti žinias ir ugdyti įgūdžius, kad ateityje būtų išvengta galimų socialinių problemų ir socialinės rizikos atsiradimo. Prevencinėms socialinėms paslaugoms priskiriamos šios paslaugos: potencialių socialinių paslaugų gavėjų paieškos paslauga, kompleksinės paslaugos šeimai, darbas su bendruomene, šeimos konferencija, atvirasis darbas su jaunimu ir mobilusis darbas su jaunimu. Prevencinės socialinės paslaugos yra nemokamos ir jas gali gauti visi asmenys ir šeimos, bendruomenės (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2023). Už šių paslaugų teikimą atsakingos šalies savivaldybės. Jos turi išsiaiškinti šeimų poreikius ir užtikrinti, kad šeimos gautų reikalingas paslaugas. Jei konkreti paslauga savivaldybėje neteikiama, savivaldybės administracija turi organizuoti pavėžėjimą ir užtikrinti, kad paslauga būtų suteikta kitoje savivaldybėje (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2023).

Be to, kaip pažymima Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos veiklos ataskaitoje (2022), savivaldybėse nuolat diegiamos naujos bendruomeninės paslaugos. Reglamentuota laikino atokvėpio paslauga tėvams, transporto organizavimo paslauga, kuri apima asmens palydėjimą iš namų iki transporto priemonės ir iš jos iki tikslo objekto. Norint padėti šeimoms, patiriančioms sunkumų, ir įgalinti jas savarankiškai rūpintis bei tinkamai prižiūrėti vaikus su negalia, savivaldybėse įsteigtos individualios priežiūros darbuotojų pareigybės (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2023). 2022 metų Valstybės kontrolės audito ataskaitoje nurodoma, kad 75 proc. (45 iš 60) savivaldybių neanalizuoja informacijos apie paslaugų vystymo poreikį tėvams, kurių vaikui nustatytas apsaugos ar pagalbos šeimai ir vaikui poreikis. Netgi 27 proc. visų savivaldybių neteikė dalies bazinių paslaugų vaikui ar tėvams, kurios numatytos teisės aktuose. Kaip priežastį savivaldybės įvardijo finansavimo stoką ir infrastruktūros trūkumus (Valstybės kontrolės audito ataskaita, 2022).

Kinta *mokėjimo už socialines paslaugas* sistema. Pavyzdžiui, jeigu vaikas su negalia gauna slaugos išlaidų tikslinę kompensaciją ar priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslinę kompensaciją, už socialinę priežiūrą ir dienos socialinę globą jo artimieji mokės tik nuo slaugos ar priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslinės kompensacijos (iki 40 proc. slaugos išlaidų tikslinės kompensacijos ar iki 60 proc. priežiūros (pagalbos) išlaidų tikslinės kompensacijos), o ne nuo visų savo pajamų, kaip buvo iki pakeičiant įstatymą. Siekiant asmeniui (šeimai), prižiūrinčiam žmogų su negalia, suteikti galimybę pailsėti, *laikinas atokvėpis* įtvirtinamas kaip atskira specialioji paslauga, kuri finansuojama ne tik iš savivaldybių, bet ir iš valstybės biudžeto lėšų, ją gali teikti ne tik socialinių paslaugų įstaigos, bet ir fiziniai asmenys, t. y. vaikus su negalia auginantys tėvai. Šiuo pokyčiu siekiama pagerinti laikino atokvėpio paslaugų prieinamumą žmones su negalia prižiūrintiems artimiesiems (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2024).

Plečiamas socialinių paslaugų teikėjų ratas, socialines paslaugas galės teikti ne tik juridiniai (socialinių paslaugų įstaigos), bet ir fiziniai asmenys. Stiprinami ir vadovo pareigybės reikalavimai, 5 metų *kadencijos socialinių paslaugų įstaigų vadovams* bei reikalavimai jų nepriekaištingai reputacijai (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2024).

1.5.2. Sveikatos paslaugos

Sveikatos paslaugos Lietuvoje vaikus su negalia auginantiems tėvams teikiamos pagal veiklos sritis, tokias kaip asmens sveikatos priežiūra, visuomenės sveikatos priežiūra ir kt. Vaikus su negalia auginantiems tėvams paslaugos teikiamos medicinos įstaigose, visuomenės sveikatos biuruose ir privačiuose sektoriuose.

Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija tvirtina strategijas, plėtros planus, kuriais siekiama užtikrinti Lietuvos gyventojams galimybę gauti visapusiškas, prieinamas, kokybiškas ir saugias šeimos medicinos paslaugas, įskaitant ir vaikus su negalia auginančius tėvus. Vis dėlto Lietuvoje šeimos medicinos paslaugos yra labiau orientuotos į sveikatos problemų sprendimą, o ne į sveikatos stiprinimą ar išsaugojimą. Be to, šeimos gydytojo, odontologijos, psichikos sveikatos specialistų teikiamos paslaugos iki šiol buvo nekoordinuojamos pacientų lygmeniu, jų teikimas ir dabar vyksta nesistemiškai.

Situaciją keičia 2022 m. patvirtinta Šeimų lankymo specialistų rengimo tvarka. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos veiklos ataskaitoje (2023) pažymima, kad inicijuotas šeimų lankymo modelis pasiteisino, todėl planuojama šias paslaugas teikti kaip rutininės šeimos gydytojo komandos paslaugas, taip užtikrinant pagalbą Lietuvos vaikams, iki vaikui sukanka dveji metai. Be to, vaikus su negalia auginantiems tėvams reglamentuojamos papildomos asmens sveikatos priežiūros paslaugos: šeimos gydytojo vizitas į namus, ambulatorinės slaugos paslaugos namuose, kompensuojamos sauskelnės / įklotai, kitos medicinos pagalbos priemonės, techninės pagalbos priemonės, psichikos sveikatos slaugos paslaugos namuose, gydytojo psichiatro vizitas į namus, specialios odontologijos paslaugos ir medicininė reabilitacija. Šios paslaugos teikiamos ir atitinkamose sveikatos priežiūros ir gydymo įstaigose. Pavyzdžiui, šeimos gydytojas, pediatras arba kiti gydytojai specialistai, nustatę vaiko raidos sutrikimą arba raidos sutrikimo riziką, gali siųsti pacientus vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugas teikiančio gydytojo konsultacijai. Ankstyvosios reabilitacijos gydytojui nustatčius poreikį vaikui gali būti teikiamos specialistų komandos ambulatorinės ir (ar) stacionarinės asmens sveikatos priežiūros paslaugos. Šios paslaugos teikiamos vaikams iki 7 metų, o vaikams iki 4 metų – prioritetine tvarka (VRSAR paslaugų Lietuvoje žemėlapis, 2023).

Vaikus su negalia auginantys tėvai taip pat gali pasinaudoti medicininės reabilitacijos paslaugomis. Medicininė reabilitacija – tai kompleksinis medicininių reabilitacijos metodų, pavyzdžiui, kineziterapijos, ergoterapijos, klinikinio logopedo paslaugos, ortopedinių ir techninės pagalbos priemonių parinkimo ir pritaikymo, psichologinės ir socialinės pagalbos, gydymo masažo, fizioterapijos, gydymo vaistais ir dieta, pacientų ir jų artimųjų mokymas (Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija, 2008). Svarbu pažymėti, kad pasibaigus medicininei reabilitacijai tėvai gauna žinių, informacijos apie vaiko negalią ir pritaikymą prie jos.

Galiausiai savivaldybėse vykdoma prevencinė sveikatos priežiūra. Šias paslaugas teikia visuomenės sveikatos biurai. Šios įstaigos įgyvendina projektus, kuriais siekiama gerinti vaikų fizinę ir psichinę sveikatą, skatinti sveiką ir aktyvų gyvenimo būdą,

gerinti mitybos įpročius ir kt. (Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos veiklos ataskaita, 2022). Ugdomosi įstaigose dirbantys sveikatos specialistai privalo ypatingą dėmesį skirti vaikams, turintiems individualių poreikių.

1.5.3. Švietimo paslaugos

Kaip nurodoma Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos 24 straipsnyje, vaikai su negalia turi teisę mokytis, tobulinti savo gebėjimus ir talentus. Dėl negalios vaikai negali būti šalinami iš mokyklų ar kitų ugdymo įstaigų, jie turi teisę įgyti nemokamą privalomą pradinį arba vidurinį išsilavinimą. Neįgaliųjų teisių konvencija pažymi, kad mokymosi sąlygas būtina pritaikyti konkrečiam vaikui su negalia, o tėvai turi būti apie tai informuoti. Tačiau tėvų apklausos rodo, kad sunku rasti bendrojo ugdymo mokyklą, kurios būtų pritaikytos vaikams, turintiems negalią (Raudeliūnaitė, Gudžinskienė, 2022). Siekdami užtikrinti vaiko su negalia sėkmingą funkcionavimą visuomenėje, tėvai susiduria su kliūtimis ir sunkumais užtikrinti tinkamą vaiko įtrauktį ugdomosi įstaigose. 2021–2030 metų nacionaliniame pažangos plane (Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerijos veiklos ataskaita, 2022) numatyti tikslai, kuriais pabrėžiamas lygių galimybių ir teisingumo užtikrinimas stiprinant švietimo įtrauktį. Vertinant kiekybiniu požūriu, situacija yra gera: šiuo metu apie 90 proc. specialiųjų ugdymosi poreikius turinčių vaikų mokosi bendrose klasėse ir darželių grupėse su bendraamžiais. Ugdymo įstaigose dabar dirba daugiau kaip 7,5 tūkst. švietimo pagalbos specialistų ir mokytojo padėjėjų (Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija, 2023). 2024 m. prasidėję švietimo sistemos pokyčiai sudaro galimybę visiems vaikams lankyti ugdymo įstaigas, t. y. visos mokyklos ir visi darželiai privalo priimti specialiųjų poreikių vaikus, jei jų tėvai, pasitarę su specialistais, nusprendžia, kad lankyti tokią įstaigą yra geriausias sprendimas vaikui. Tačiau išlieka ir specialiosios ugdymo įstaigos.

Analizuojant švietimo paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams kokybės tobulinimo sprendimus, taip pat paminėtinas Įtraukties švietimo centras. Kaip ekspertinė institucija, jis turi dvejopą tikslą. Pirmiausia šis centras, ieškodamas inovacijų ir jas diegdamas, turi padėti švietimo bendruomenėms kurti įtraukiojo ugdymo strategijas ir sistemiskai jas diegti ugdymo procese, teikti metodinę pagalbą ugdymo ir pedagoginės psichologinės pagalbos įstaigoms. Išimtiniais atvejais, kai reikia individualizuotų sprendimų ar didesnio rato specialistų įsitraukimo, centras konsultuoja individualiai mokinius, jų tėvus ir mokytojus (Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija, Įtraukties švietime plėtros gairės, 2022). Pagal teisinį reglamentavimą, vaikus su negalia auginantys tėvai turi dalyvauti teikiant visą pedagoginę psichologinę pagalbą ir būti kaip mokyklos komandos dalis. Tėvai yra svarbūs asmenys, dalyvaujantys teikiant švietimo paslaugas vaikams su negalia.

Atlikus dokumentų, reglamentuojančių socialinių, švietimo ir sveikatos paslaugų prieinamumą vaikus su negalia auginantiems tėvams, analizę, matyti, kad galimybės gauti pagalbą vaikui yra gana plačios, bet menkai orientuotos į pagalbą vaiko su negalia šeimos nariams, tėvams. Nors teisės aktų ir kitų dokumentų analizė rodo, kad

Lietuvoje sudaryta visapusiška pagalba vaikams su negalia, vis dėlto Valstybės kontrolės audito ataskaitos (2022) rezultatai leidžia abejoti paslaugų sistemos veiksmingumu.

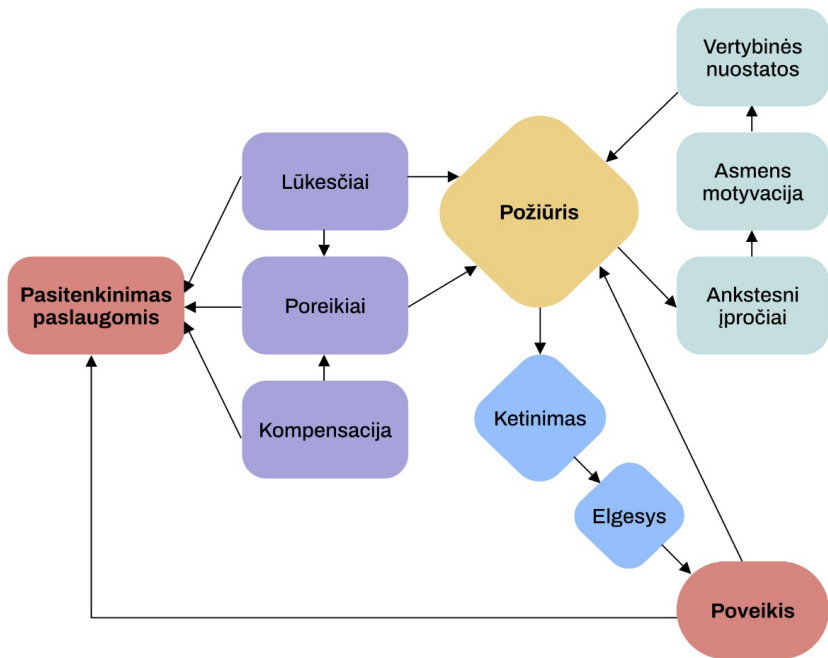
1.6. Vaikus su negalia auginančių tėvų poreikiai ir paslaugų prieinamumo teorinis pagrindas

Paslaugų prieinamumas grindžiamas keturiomis pagrindinėmis dimensijomis: fizine, finansine, informacine ir organizacine (Penchansky, Thomas, 1981). Asmens gyvenimo kokybė ir gerovė, kaip rodo WHOQOL (1997) modelis, apima žmogaus sveikatą, psichologinę gerovę, socialinius ryšius ir aplinkos veiksnius. Paslaugų prieinamumo ir gyvenimo gerovės sąsajos ypač svarbios vaikams su negalia auginantiesiems tėvams, nes veiksminga paslaugų sistema gali sumažinti tėvų emocinį, fizinį ir finansinį krūvį (Brown ir kt., 2017). Vaikas su negalia keičia tėvų gyvenimo ritmą, atsakomybę, įsipareigojimus ir turi įtakos gyvenimo gerovės aspektams (Staunton ir kt., 2023; Fu ir kt., 2023). Kai kurie mokslininkai vaiko su negalia gimimą prilygina mirties išgyvenimo stadijai. Tėvams reikia laiko, emocinių ir psichologinių išteklių priimti situaciją.

Tyrimai rodo, kad tėvai tikisi susilaukti sveiko ir gyvenime daug pasiekiančio vaiko, kuris pateisins jų lūkesčius. Jiems tenka nusivilti, nes vietoj džiaugsmo jie išgyvena nežinomybę ir jaučiasi sutrikę. Tėvai neturi žinių ir įgūdžių, kaip pasirūpinti tokiu vaiku. Sunkumų kyla dėl informacijos trūkumo apie negalią, pagalbos galimybes ir jų prieinamumą, paslaugas, vaiko priežiūrą ir kitus aspektus. Vaikas ir jo negalia tampa visos šeimos prioritetu. Esant tokiai situacijai, tėvai pamiršta, apleidžia save ir išsenka. Jie atstovauja vaikams švietimo, socialinės ar sveikatos sričių įstaigose. Vaiko su negalia ugdymas yra svarbus, bet juo negalės pasirūpinti išsekę ir emociškai pervargę tėvai. Todėl šiame etape jiems reikalinga pagalba, parama ir paslaugos.

Tėvus veikia ir vyraujančios visuomenėje subjektyvios normos, formuojančios individo požiūrį, prieštaraujantį savojo „aš“ ir „tikrovės“ konstrukcijai. Tėvai visada turi didelių lūkesčių, susijusių su vaikų tobulėjimu. Jie aktyviai dalyvauja vaikų ugdymo procese. Lūkesčiai ir kompensaciniai mechanizmai turi didelę įtaką tėvų įsivaizdavimui (Huang, Li, 2023). Tėvų požiūris, pritarimas ar nepritarimas ugdymo procesui lemia priėmimo lygį. Požiūris, subjektyvi norma ir suvokiama elgesio kontrolė turi reikšmingą teigiamą poveikį tam, ar šeima pritaria siūlomai paslaugai.

Vyrauja socialinė norma, kad tėvai turi rodyti rūpestį savo vaikams, pavyzdžiui, išskeldami vaiko poreikius aukščiau už savo ir taip būdami „gerais tėvais“. Tačiau Tabatabai (2020) tyrimas atskleidė, kad tėvai laikomi „gerais tėvais“, kai jų vaikai yra nepriklausomi ir savarankiški. Socialinės normos visuomenėje tėvus paverčia „superherojais“, kurie didelę dalį savo gyvenimo susitelkia į vaiko ugdymo procesą. Būdami tipinės raidos vaiko tėvais, jie daug tikisi iš savo vaikų, viliasi, kad jie bus sveiki ir laimingi, gal net išgarsės savo profesiniais gebėjimais. Kitokia situacija klostosi, kai tėvai susilaukia vaiko su negalia. Tokio vaiko gebėjimai ir galimybės ribotos, todėl tėvai investuoja daugiau pastangų, kad pateisintų „gerųjų tėvų“ statusą. Dažnai vaikai su negalia vadinami „ypatingais vaikais“, o tai reiškia, kad tėvai taip pat įgyja „ypatingų tėvų“ statusą. Šis susiformavęs požiūris nulemia tėvų elgesį ir ketinimus auginant vaiką su negalia (žr. 9 pav.).



9 pav. Vaikus su negalia auginančių tėvų požiūrio, ketinimų ir elgesio formavimosi schema

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Ajzen (1991); Fishbein ir Ajzen (2010); Huang ir Lii (2023); Tabatabai (2020); Zechella ir Raval (2016); Zhao ir kt. (2021); Savari ir kt. (2023); Blum (2007)

Tėvų lūkesčiai, poreikiai ir kompetencijos nulemia pasitenkinimo paslaugomis kriterijų, o šis formuoja išankstinį požiūrį. Ankstesni įpročiai, motyvacija ir vertybinės nuostatos veikia požiūrio kryptį, kurios pasireiškia per ketinimą ir elgesį. Šeima yra viena svarbiausių socialinių institucijų, veikiančių šalies gerovės raidą, nes kaip tik šeimoje formuojamas žmogaus elgesys, lūkesčiai ir vertybės (Esping-Andersen, 1999). Vaikus su negalia auginantys tėvai paprastai priskiriami kategorijai, kurioje negalia yra pagrindinis „statusas“, užgožiantis visus kitus sistemos elementų skirtumus. Toks suvokimas veda prie dalinio išgyventos patirties pažinimo (Tabatabai, 2020). Kultūriniai naratyvai padeda formuoti kolektyvinį standartą, kad ir koks būtų tėvų požiūris į vaikų auklėjimą. Jie tampa instituciniais naratyvais, kurie transformuojasi į individualų požiūrį. Tėvystė reikalauja, kad vaikai būtų apsaugoti ir kad būtų užtikrintas jų augimas. Šis požiūris formuojamas pagal socialinių standartų parametrus. Kultūriniai naratyvai formuoja tėvų, ypač motinų, auginančių vaikus su negalia, „auginimo standartus“ – motinos prisiima visą atsakomybę už savo vaikų negalios kompensavimą. Kaip nurodo tyrėjai (Blum, 2007), tėvai tampa budėtojais kovoje dėl išteklių savo vaikams.

Mokslininkai Zechella ir Raval (2016) nustatė, kad prieiga prie paramos šaltinių ir jų trūkumas prisideda prie tėvų streso ir emocinės būklės. Didesne pagalba aprūpinti tėvai patiria mažiau auklėjimo streso ir atvirkščiai (Zhao ir kt., 2021; Savari ir kt.,

2023). Baimė dėl vaiko su negalia ateities, unikalūs auklėjimo metodai tokius tėvus išskiria iš visuomenėje vyraujančių standartų. Mokslininkai įrodė, kad „supermamos“ ar „tobulos mamos“ mitai prieštarauja išgyvenamai patirčiai (Tabatabai, 2020). Tėvai dėl žinių, informacijos stokos kartais nesikreipia dėl paslaugų. Tam įtakos turi ir visuomenėje suformuotas požiūris, kad tėvai „privalo“ savo vaikus prižiūrėti, o palikti kelioms dienoms, pavyzdžiui, paprašyti atokvėpio paslaugos, nepriimtina. Taigi tėvai, siekdami nesąmoningai „pateisinti“ visuomenės lūkesčius, išsieikvoja, tampa fiziškai ir psichologiškai išsekę.

Tėvų gyvenimo gerovė priklauso nuo visos šeimos kaip sistemos, kuri yra dinamiška, tarpusavyje susijusi ir save reguliuojanti, ją veikia kiekvienas šeimos narys ir jo kontekstas, veikimo (Gardiner, Iarocci, 2012). Svarbi tampa artimųjų, senelių, brolių parama ir pagalba. Krutulienė (2012) mano, kad visuomenė yra individų visuma, todėl jei atskiro asmens gyvenimo kokybė prasta, visuomenės gyvenimas taip pat negali būti laikomas kokybišku. Auginant vaiką su negalia, svarbus tėvų saugumo, galimybės save realizuoti, socialinio aktyvumo veiksnys (Samsonienė ir kt., 2017). Tyrėjai (Çolak, Kahrیمان, 2023) nustatė, kad motinoms, o ne tėčiams tenka didesnė atsakomybė šeimoje.

Paslaugų įvairovė ir prieinamumas yra esminis veiksnys, darantis įtaką tėvų, auginančių vaiką su negalia, funkcionavimui visuomenėje. Tėvams tenka įveikti ypatingus sunkumus, lyginant su įprastos raidos vaikus auginančiais tėvais. Tokius vaikus auginantys tėvai patiria liūdesį, kad jų vaikai negali bendrauti su bendraamžiais, stokoja galimybių, ir tai tampa emocine jų našta (Çolak, Kahrیمان, 2023). Dėl laiko stokos, fizinio ir psichologinio išsekimo tėvai atsiriboja ir nuo socialinio gyvenimo. Socialinių santykių nutraukimas ir ribojimas veda link izoliacijos nuo visuomenės, ir tai gali turėti dar didesnių neigiamų padarinių. Dažnai vienas iš tėvų nutraukia savo karjerą ir lieka rūpintis vaiku. Tėvai patiria materialinių, maisto trūkumo, būsto nestabilumo, fizinį ir psichologinių sunkumų (Soresi ir kt., 2007; Parish ir kt., 2008; McConnell, Savage, 2015; Lekholetova ir kt., 2020; McConkey ir kt., 2023). Jei vaikas su negalia neturi savitarnos įgūdžių, tėvai imasi savitarnos užduočių, tokių kaip maudymas, tualeto, valgymas, apsirengimas, apsauga ir vaistai. Tokia fizinė našta neleidžia tėvams pailsėti ir pasirūpinti kitais šeimos poreikiais.

Tėvų dalyvavimas darbo rinkos procesuose mažina socialinę atskirtį ir gerina gyvenimo kokybės rodiklius (Stefanidis, Strogilos 2020). Kad darbo rinka neprarastų potencialiai aktyvių, darbingų piliečių, tėvams, auginantiems vaikus su negalia, reikalingas platus paslaugų spektras. Vaikų su negalia tėvai patiria įtampą šeimoje ir dėl padidėjusios atsakomybės (McConnell, Savage, 2015; Stefanidis ir kt., 2022; Staunton ir kt., 2023; Fu ir kt., 2023), todėl suderinti darbo ir vaiko priežiūros įsipareigojimus nėra lengva. Pavyzdžiui, nelankstus darbo grafikas ar intensyvioji darbo pareigos (sudėtingos užduotys, ilgos valandos) trukdo tėvams įsitraukti į vaiko ugdymo procesus. Ši kliūtis gali sukelti darbo ir šeimos konfliktą, o tai reiškia ir tėvų tarpusavio konfliktą, kylantį dėl didesnių darbo įsipareigojimų (Dubis, Bernadowski, 2014; Stefanidis ir kt., 2022).

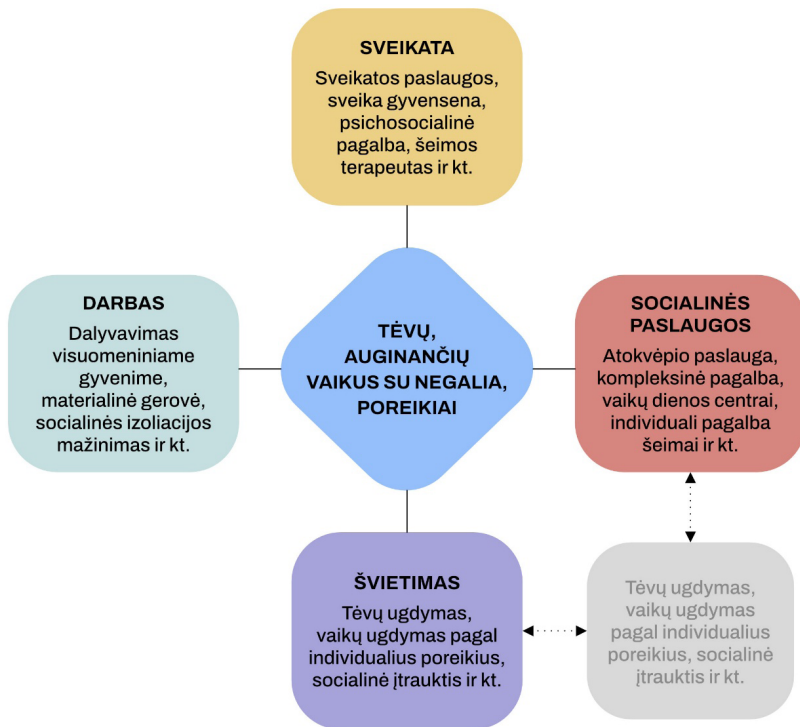
Daugėja mokslinių tyrimų, kuriuose aptariamas į tėvus orientuotas požiūris

paslaugų sistemoje (Hu, 2022). Tėvų ir vaiko su negalia situacija nuolat kinta. Mokslininkai mano, kad reikalinga kompleksinė pagalba, atliepianti individualius vaiko ir jo tėvų poreikius (McConnell ir kt., 2015; Rigles, 2019; Stefanidis, Strogilos, 2020; McConkey, 2021; Bourke-Taylor ir kt., 2021). Augančio vaiko poreikiai keičiasi, todėl paslaugos turi būti adaptuotos pagal poreikį ir suteikiamos laiku. Tyrėjai (Algood, Davis, 2019) teigia, kad šeimos terapijos praktika turėtų būti nustatoma atsižvelgiant į tėvų situacijas. Siekiant tėvų gerovės, formuojama paslaugų politika turėtų būti sisteminga, struktūruota ir paremta numatytais kriterijais (Galan ir kt., 2020). Stengiantis įtraukti tėvus į visuomeninį gyvenimą, būtina sudaryti jiems sąlygas dalyvauti darbo rinkos procesuose. Tai mažintų socialinę atskirtį ir skatintų įtrauktį.

Darbas yra svarbi asmens gyvenimo sritis. Tyrėjai (Jones, Drummond, 2022) išskiria septynis gyvenimo kokybę lemiančius veiksnius: santykius, darbą, pinigus, sveikatą, laisvalaikį ir gyvenimo organizavimą bei valdymą. Rūpinimasis vaiku su negalia yra susijęs su ilgalaikėmis papildomomis ekonominėmis išlaidomis, kurios turi įtakos vaikų, tėvų ir visuomenės gerovei. Ekonominė gerovė, auginant vaiką su negalia, tiesiogiai siejasi su tokio vaiko priežiūros poreikiais. Negaudami kokybiškos priežiūros, tėvai gali nesugebėti išsilaikyti darbo rinkoje, todėl padidėja ekonominio nesaugumo tikimybė (Costanzo, Magnuson, 2024) ir nerimas dėl vaiko finansinės ateities (Agarwal ir kt., 2023).

Visuomenėje vyrauja požiūris, kad gyvenimo kokybę tiesiogiai susijusi su nepriklausomybe ir ekonominiu produktyvumu. Vis dėlto vaikus su negalia auginantys tėvai turi ribotas galimybes būti ekonomiškai produktyvūs, o tai daro tiesioginę įtaką subjektyviai gyvenimo kokybei (Frizell, 2021). Moksliniuose darbuose pažymima, kad tėvams ypač aktuali pagalba prižiūrint vaiką su negalia, lankstus darbo grafikas ir tam tikros sąlygos derinant vaiko priežiūros ir darbo įsipareigojimus. Dalyvaujant darbo rinkoje, tėvai užtikrina materialinę gerovę, realizuoja savo idėjas, o tai turi įtakos visų šeimos narių gyvenimo kokybei.

Sveikatos paslaugų prieinamumas yra svarbus aspektas siekiant pagerinti tėvų gyvenimo gerovę. Aktuali tampa tėvų / šeimų terapeuto pagalba ir kompleksinės paslaugos, atsižvelgiant į tėvų ir vaiko individualius poreikius. Airijos grafystėje buvo sukurta į šeimą orientuota pagalbos paslauga, kurios tikslas atliepti asmeninius tėvų, brolių ir seserų poreikius, atsižvelgiant į visos šeimos situaciją (McConkey ir kt., 2023). Planuojant socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas, svarbu jas adaptuoti pagal tėvų ir vaiko su negalia poreikį. Atlikus teorinę mokslinių šaltinių analizę, nustatyti tėvų, auginančių vaikus su negalia, poreikiai (žr. 10 pav.).



10 pav. Tėvų, auginančių vaikus su negalia, poreikiai

Šaltinis: sudaryta autorės remiantis McConnell ir kt., 2015; Rigles, 2019; Stefanidis ir Strogilos, 2020; McConkey, 2021; Bourke-Taylor ir kt., 2021; Stefanidis ir kt., 2022; Hu, 2022; McConkey ir kt., 2023; Staunton ir kt., 2023; Fu ir kt., 2023; Savari ir kt., 2023

Institucijos, atsakingos už paslaugų teikimą, jų organizavimą, retai kada pirmosios pasiūlo pagalbą, todėl tėvų įsitraukimas, įgalinimas ir motyvacija yra būtini veiksniai valstybės teikiamų paslaugų sistemoje. Paslaugų organizatoriai priima svarbius sprendimus, kaip geriausiai panaudoti finansinius ir žmogiškuosius išteklius, kad patenkintų bendruomenės poreikius sprendžiant vaiko su negalia gerovės klausimus. Organizacijų vadovams reikalingos priemonės, kad priimami sprendimai būtų veiksmingi ir adekvatūs tolygiai derinant ribotus institucijų ir bendruomenės išteklius (Andrews, McMillan, 2013). Svarbus veiksnys organizuojant ir teikiant paslaugas yra kintamumas ir nepastovumas, o tam reikalingas koordinavimas.

1.6.1. Darbas ir darbo vietos išlaikymo galimybės vaikus su negalia auginančių tėvų paslaugų prieinamumo kontekste

Pagrindinis dokumentas, ginantis žmonių su negalia teises, yra Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija. Ji yra priemonė, padedanti žmonėms su negalia, vietos bendruomenėms ir vyriausybėms, kaip kuriamais ir įgyvendinamais teisiniais, politiniais

ir praktiniais įrankiais užtikrinti žmonių su negalia teisių įgyvendinimą. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos 27 straipsnis „Darbas ir užimtumas“ užtikrina galimybę dirbti. Šiame straipsnyje pripažįstama žmonių su negalia ir jų šeimų teisė dirbti vienodomis sąlygomis su kitais. Tokia teisės norma įpareigoja valstybes skatinti žmonių su negalia įdarbinimą, užtikrinti tinkamas patalpas ir šalinti diskriminacijos apraiškas.

Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos 23 straipsnis „Pagarba namams ir šeimai“ remia šeimą, kuriose auga vaikai su negalia, ir pripažįsta jų teises visapusiškai dalyvauti visuomeniniame gyvenime, įskaitant darbo rinką, gaunant tinkamą paramą. Kaip jau minėta anksčiau, Lietuva 2010 m. taip pat ratifikavo Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją ir įsipareigojo užtikrinti asmenų su negalia visapusišką dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Siekiant užtikrinti geresnes sąlygas vaikams su negalia augintiems tėvams dalyvauti darbo rinkoje, Europos Sąjungos yra priimta su tuo susijusių dokumentų. Europos Parlamento ir Tarybos direktyva dėl darbo ir asmeninio gyvenimo pusiausvyros įpareigoja valstybes nares suteikti teises dirbantiems tėvams, įskaitant ir tuos, kurie augina vaikus su negalia (Europos Parlamentas ir Europos Sąjungos Taryba, 2019). Dokumentuose reglamentuojamos nuostatos suteikia daugiau teisių dėl vaiko priežiūros atostogų, lankstaus darbo grafiko ir nelaimingų atsitikimų šeimoje. Europos Sąjungos šalis turi pasiekti bendrą tikslą, kurį priima bendru sutarimu, tačiau kiekviena šalis turi parengti savo įstatymus ir juose nurodyti, kaip tai padarys. Taigi šalis gali spręsti, kokius prioritetus pasirinks savo valstybėje.

Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartijos 33 straipsnis „Šeima ir profesinė veikla“ skelbia, kad šeimai užtikrinama teisinė, ekonominė ir socialinė apsauga. Siekiant suderinti šeimos gyvenimą ir profesinę veiklą, kiekvienas asmuo turi teisę būti apsaugotas nuo atleidimo iš darbo dėl priežasčių, susijusių su motinyste, taip pat teisę į mokamas motinystės atostogas ir į vaiko priežiūros atostogas gimus vaikui ar jį įvaikinus (Europos Sąjunga, 2009). Europos Komisija patvirtino 2021–2030 m. Neįgaliųjų teisių strategiją, kuria siekiama sukurti Europą be kliūčių ir suteikti galimybių žmonėms su negalia, kad jie galėtų naudotis savo teisėmis ir visapusiškai dalyvauti socialiniame ir ekonominiame gyvenime (Europos Komisija, 2021). Minėtuose dokumentuose pasigendama pagalbos ir paramos vaikams su negalia augintiems tėvams, nėra aiškiai reglamentuotos šios tikslinės grupės dalyvavimo darbo rinkoje galimybės. Kai kurios šalys praplečia teisinius reglamentus, kad šie būtų labiau pritaikomi vaikams su negalia augintiems tėvams. Dokumentuose daugiausia dėmesio skiriama diskriminacijai, lanksčioms darbo sąlygoms, socialinei apsaugai ir apgyvendinimui darbo vietoje. Šalys rengia strategijas, planus ir programas, kad įgyvendintų numatytas priemones. Paliekama erdvė ES šalims savarankiškai priimti teisės aktus, kurie reglamentuos vaikus su negalia auginančių tėvų socialinę apsaugą, dalyvavimą darbo rinkoje ir vaiko priežiūros suderinamumą, todėl kiekviena šalis nusistato prioritetinges šios veiklos sritis.

Prancūzijoje vaikus su negalia augintiems tėvams užtikrinama teisė reikalauti lanksčių darbo valandų, pailgintų mokamų atostogų ir papildomos paramos vaiko priežiūrai.

Vokietijoje numatytos iki trejų metų vaiko priežiūros atostogas, jomis lanksčiai

naudotis ir vaikus su negalia auginantys tėvai, įskaitant galimybę dirbti ne visą darbo dieną atostogų metu.

Jungtinėse Valstijose žmogaus su negalia teises reglamentuoja Amerikiečių su negalia įstatymas. Nors šiame įstatyme daugiausia dėmesio skiriama žmogui su negalia, netiesiogiai tai veikia ir vaikus su negalia auginančius tėvus, jų dalyvavimą darbo rinkoje ir apgyvendinimo užtikrinimą darbo vietoje. Šeimos ir medicininių atostogų įstatymas suteikia tėvams iki 12 savaičių nemokamų atostogų šeimos nario priežiūrai, išsaugant darbo vietą.

Jungtinėje Karalystėje vaikus su negalia auginančius tėvus gina lygybės aktas, draudžiantis vaikus su negalia auginančių tėvų diskriminaciją ir skatinantis lanksčius darbo prašymus, kad būtų užtikrinama, jog darbdaviai sudarys tinkamas sąlygas patenkinti tėvų priežiūros poreikius (Equality and Human Rights Commission ir Government Equalities Office, 2015).

Apibendrinant šalių taikomas praktikas, teigtina, kad valstybių teisės dokumentuose nurodomos galimybės vaikus su negalia auginantiems tėvams dalyvauti darbo rinkoje. Vis dėlto, kai kalbama apie reikiamas lanksčias darbo sąlygas, teigiamą požiūrį, nuotolinio ir tiesioginio darbo derinimą, bendradarbių ir vadovų paramos poreikį, mintyje turima tik asmenų su negalia karjeros sritis, o ne vaikus su negalia auginantys tėvai. Pažymima (Wondemu ir kt., 2022), kad skirtinguose regionuose gyvenančių vaikus su negalia auginančių tėvų darbo galimybių sritis yra sudėtinga ir kelianti iššūkių. Išskiriamos kliūtys dalyvauti darbo rinkoje: darbdavių pagalbos ir paramos trūkumas, empatijos stoka darbo vietoje, personalo politikos, saugančios šią darbuotojų grupę, stygius. Vaikus su negalia auginantys tėvai siekia turėti lankstesnes darbo sąlygas, ilgesnes vaiko auginimo atostogas.

Šiaurės ir Pietų Amerikos žemynų, taip pat ir Europos mokslininkų tyrimai išryškina diskriminacines darbdavių nuostatas lyčių atžvilgiu. Pavyzdžiui, Jungtinėse Amerikos Valstijose vaikus su negalia auginantys tėvai kalba apie darbdavių požiūrį, kad vaiko su negalia priežiūra – motinų darbas, todėl dirbančių vyrų šeiminei padėtis neturėtų turėti įtakos jų karjerai. Tai patvirtina ir Europoje atliktas mokslininkų didelės imties tyrimas. Stefanidis, Strogilos ir Kyriakidou (2022) lygino vaikus su negalia auginančių tėvų darbo patirtį Singapūre ir Jungtinėje Karalystėje. Tyrimas išryškino didesnę vaikus su negalia auginančių tėvų dalyvavimą darbo rinkoje Singapūre nei Jungtinėje Karalystėje, kai tai palaiko darbdavys (Stefanidis ir kt., 2022). Abiejose šalyse vadovo parama stiprina teigiamas darbo patirtis ir buvo ypač reikšminga didėjant šeimos ir darbo įsipareigojimų derinimo iššūkiams, susijusiems su vaiko negalios sunkumu (Stefanidis ir kt., 2022).

Kroatijoje atlikta analizė parodė, kad tiek visą, tiek ne visą darbo dieną dirbantys tėvai jautė didesnę pasitenkinimą gyvenimu nei bedarbiai tėvai, lyginant vaiko negalios lygį ir tėvų išsilavinimo rodiklius. Tai rodo, kad įdiegta socialinė priemonė, padedanti vaikus su negalia auginantiems tėvams dirbti, turi teigiamą įtaką tėvų gerovei, todėl reikia tobulinti socialinę visuomenės paramą bedarbiams tėvams ir oficialiems globėjams (Tokić ir kt., 2023).

Prancūzijoje vaikus su negalia auginantys tėvai susiduria su sudėtingu sveikatos

paslaugų pagalbos organizavimu ir priežiūros valdymu namuose. Vaikus su negalia auginančių tėvų poreikis ginti savo vaiko interesus skirtingose su vaiku susijusiose aplinkose, ieškoti ir rasti savo vaiko ateities galimybes kelia tėvams nemažai sunkumų. Ši sritis tiesiogiai susijusi su visuomenės požiūriu į šeimos situaciją, kai šeimoje auga vaikas su negalia (Aim ir kt., 2024).

Kinijoje mokslininkų atliktas tyrimas parodė, kad vaikus su negalia auginančių motinų sprendimai prisitaikyti prie darbo yra susiję su sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinių paslaugų neprieinamumu. Neprieinamos paslaugos lemia darbo pokyčių būtinybę. Nors moterys nuolat jautė stiprų praradimo jausmą dėl savo asmeninio ir socialinio identiteto, vis dėlto kai kurioms pavyko susikurti naujas karjeros perspektyvas (Huang ir kt., 2023).

Vaikų su negalia priežiūra neigiamai veikia mamų dalyvavimą darbo rinkoje, darbo valandas ir darbo pajamas. Kuo sunkesnė vaiko būklė, tuo didesnė tikimybė, kad mama dirbs ir uždirbs mažiau arba visiškai nustos dalyvauti darbo rinkos procesuose. Pastebima, kad tėvų, auginančių vaikus, kuriems nustatyta lengvesnė negalia, situacija prilyginama neurotipinius vaikus auginantiems tėvams. O rūpinimasis vaikais, turinčiais sunkesnę negalią, mažina tėčių darbo pajamas, tačiau neturi įtakos jų darbo valandoms ar dalyvavimui darbo rinkoje (Wondemu ir kt., 2022).

Tėvų gerovė ir darbo vietos išlaikymas, veiklos tęstinumas susijęs su neįgalaus vaiko priežiūra, paslaugų prieinamumu šeimai. Tai išryškėjo aptartų šalių tyrimuose. Tyrimų, kuriuose būtų analizuojami teigiami darbo ir asmeninio gyvenimo suderinamumo aspektai bei šeimų, auginančių vaiką su negalia, gerovė, yra mažai. Darbo ir darbo vietos išlaikymą, šeimos darną lemia didesnė socialinė parama darbe ir šeimoje, optimizmas, aukštesnis išsilavinimas (Šimunić ir kt., 2023). Didėsnis vadovo ir bendradarbių paramos lygis turi teigiamą poveikį darbuotojų, turinčių vaikų su negalia, įsitraukimo į darbą lygiui. Kolegų parama, savarankiško darbo galimybė, organizacinė parama turi įtakos vaikams su negalia auginantiems tėvams, fizinei ir psichologinei jų sveikatai (Stewart ir kt., 2022), bendruomenės gyvenimui, išsilavinimo ir užimtumo statusui (Hsu ir kt., 2023).

Siekiant pagerinti vaikus su negalia auginančių tėvų įsitraukimo į darbo rinką galimybes, svarbu apžvelgti organizacijos vaidmenį paslaugų prieinamumo šeimai kontekste. Vaikus su negalia auginančių tėvų situacija ir paramos poreikis turėtų būti žinomas organizacijos mastu. Žmogiškųjų išteklių vadybininkai taip pat turėtų gauti informacijos apie dirbančių tėvų, auginančių vaikus su negalia, padidėjusius paramos poreikius ir formuoti lanksčią politiką, sukuriančią palankią darbo vietos kultūrą (Stefanidis ir kt., 2023). Kuriant lanksčią darbo kultūrą, keičiant organizacijos vadovų

Siekiant atliepti vaikus su negalia auginančių tėvų poreikius ir padėti suderinti darbo ir vaiko priežiūros pareigas, siūloma daugiau dėmesio skirti organizacijų atstovų mokymui. Žmogiškųjų išteklių specialistai, žinodami daugiau apie vaikų su negalia priežiūros ypatumus, galėtų padėti sudaryti lanksčią darbo politiką, geriau atliepti tėvų poreikius. Pavyzdžiui, žinodami apie išskirtines vaikų su negalia priežiūros pareigas namuose, emocinės paramos poreikius, kolegų ir vadovų palaikymo svarbą, paslaugų gavimo ir organizavimo ypatumus (tokius kaip apsilankymai pas gydytojus

ir pan., vaiko nuvežimas pas specialistą), organizacijų atstovai galėtų parengti gaires, kaip užtikrinti vaikus su negalia auginančių tėvų gerovę darbo vietoje (Stewart ir kt., 2022; Stefanidis ir kt., 2023).

Vis dėlto yra ir teigiamų pavydžių. Nustatyta, kad pradėdama kurti visiems darbuotojams palanki aplinka, sudaromos vis lankstesnės darbo sąlygos. Vaikus su negalia auginančių tėvų darbo galimybės tampa neatsiejamos nuo darbo galimybių sudarymo, asmeninių ir organizacinių dedamųjų (Stewart ir kt., 2022) (žr. 11 pav.).



11 pav. Darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybes asmeninių ir organizacinių dedamųjų kontekste

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Rosenzweig ir kt. (2022); Hsu, Deng ir Cheng (2023); Stefanidis ir kt. (2023); Aim ir kt. (2024)

Šiame paveiksle pateikta darbo ir darbo vietos išlaikymo struktūra apima asmeninių ir organizacinių dedamųjų sąveiką, lemiančią vaikus su negalia auginančių tėvų galimybes išlikti darbo rinkoje. Darbo vietos išlaikymo konceptas disertacijoje apibrėžiamas kaip darbuotojo gebėjimas tęsti darbinę veiklą toje pačioje organizacijoje, nepaisant šeiminių įsipareigojimų ir priežiūros krūvio, užtikrinant ilgalaikį profesinį stabilumą, užimtumą ir ekonominį saugumą (Richard ir kt., 2021; Stewart ir kt., 2022). Šį gebėjimą lemia trys tarpusavyje susijusios dimensijos: asmeninė – tėvų psichologinis atsparumas, motyvacija, fizinė ir emocinė sveikata, gebėjimas derinti pareigas; organizacinė – darbdavio lankstumas, vadovų ir kolegų parama, darbo aplinkos adaptavimas ir požiūrio įvairovė; institucinė – teisinės, socialinės ir paslaugų paramos priemonės, leidžiančios tėvams išlaikyti užimtumą.

Organizacijų pasirengimas ir noras prisidėti prie darbo vietos išsaugojimo tampa svarbia šio proceso dalimi. Organizacijų socialinė atsakomybė apima ne tik tiesioginį žmonių su negalia įdarbinimą, bet ir paramą tėvams, prižiūrintiems vaikus su negalia, siūlant lankstesnes darbo sąlygas, emocinės gerovės priemones ir stiprinant empatijos kultūrą (Richard, Hennekam, 2021; Vedeler, Anvik, 2023). Organizacijų brandos lygis šioje srityje priklauso nuo vadovų požiūrio, žmogiškųjų išteklių politikos ir įgyvendinamų darbo lankstumo priemonių. Įrodyta, kad darbdavių empatija, kolegų parama, galimybė dirbti nuotoliniu būdu ar pagal lankstų grafiką stiprina tėvų darbo vietos išlaikymo potencialą ir mažina darbuotojų išėjimo riziką (Stefanidis ir kt., 2023; Hsu ir kt., 2023).

Darbo vietos išlaikymas taip pat yra organizacijos žmogiškųjų išteklių išsaugojimo strategijos dalis, kai įtraukioji darbo kultūra ne tik padeda išlaikyti kvalifikuotus

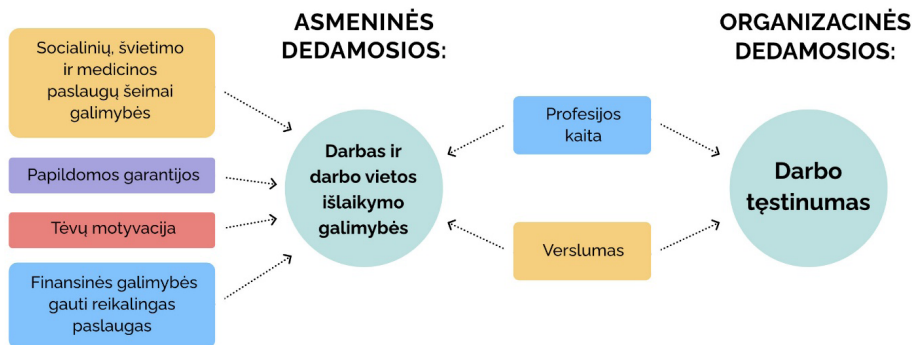
darbuotojus, bet ir didina organizacijos reputaciją, inovatyvumą ir socialinį kapitalą (European Commission, 2021). Todėl vaikus su negalia auginančių tėvų įtrauktis į darbo rinką priklauso ne tik nuo jų asmeninių pastangų ar valstybės paramos, bet ir nuo organizacijų pasirengimo kurti socialiai atsakingą, empatišką ir įtraukią darbo aplinką, atpažįstančią šeimos priežiūros išpareigojimų poveikį darbo tęstinumui. Atsižvelgiant į tai, tolesniame analizės etape (žr. 12 pav.) detalizuojama, kaip darbo vietos išlaikymo galimybės susijusios su neigalaus vaiko priežiūros paslaugų prieinamumu, kuris yra esminis veiksnys tėvams siekiant išlaikyti darbą ir derinti profesinį bei šeimos gyvenimą.



12 pav. Darbas ir darbo vietos išlaikymas vaikus su negalia auginantems tėvams

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Stewart ir kt. (2022); Stefanidis ir kt. (2022); Tokić ir kt. (2023); Wondemu ir kt. (2022); Hsu ir kt. (2023); European Commission (2021); Lietuvos Respublikos valstybinė darbo inspekcija (s. a.)

Šis paveikslas apibendrina darbo vietos išlaikymo veiksnius, susijusius su paslaugų prieinamumu, organizacine parama ir teisiniu reglamentavimu. Vaikus su negalia auginančių tėvų darbo tęstinumas priklauso nuo lanksčių darbo formų, vadovų požiūrio ir priežiūros paslaugų prieinamumo (Stefanidis ir kt., 2022; Stewart ir kt., 2022; Tokić ir kt., 2023). Europos Sąjungos ir nacionaliniai dokumentai (European Commission, 2021) pabrėžia būtinybę kurti socialiai atsakingas darbo vietas ir užtikrinti vienodas galimybes tėvams, susiduriantiems su išskirtiniais šeimos išpareigojimais. Toks požiūris leidžia matyti darbo vietos išlaikymą ne tik kaip individualų iššūkį, bet ir kaip organizacinį bei sisteminių procesų, reikalaujantį suderintų darbuotojo, darbdavio ir valstybės institucijų pastangų. Šiame kontekste tampa aktuali darbo ir darbo vietos išlaikymo suderinamumo struktūra – analizuojama, kaip asmeniniai ir organizaciniai veiksniai sąveikauja formuojant tėvų galimybes išlikti darbo rinkoje, neprarandant profesinio aktyvumo ir socialinio dalyvavimo (žr. 13 pav.).



13 pav. Darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybės, suderinamumas asmeniniame ir organizaciniame kontekste

Šaltinis: sudaryta autorės remiantis Allen ir kt. (2020); Voydanoff (2004); Rosenzweig ir kt. (2022); Hobfoll (2018); Greenhaus, Powell (2006); Richard, Hennekam (2021); European Institute for Gender Equality (EIGE, 2022)

Darbo ir darbo vietos išlaikymo suderinamumo schema grindžiama *darbo ir šeimos sąveikos bei išteklių išsaugojimo teorijų* principais. Remiantis *darbo ir šeimos sistemos modeliu* (Voydanoff, 2004), darbo ir šeimos vaidmenys nuolat sąveikauja, vienoje srityje patiriami sunkumai ir jiems įveikti turimi ištekliai gali ir apsunkinti, ir palengvinti kitos srities įsipareigojimus. Vaikus su negalia auginančių tėvų atveju ši sąveikos pusiausvyra ypač reikalauja tvarumo: padidėję priežiūros poreikiai reikalauja papildomų emocinių ir laiko išteklių, todėl darbdavių lankstumas ir institucinis palaikymas tampa lemiami (Allen ir kt., 2020; Rosenzweig ir kt., 2022). Pagal išteklių išsaugojimo teoriją (Hobfoll, 2018), darbuotojai siekia išlaikyti ir kaupti fizinius, emocinius ir socialinius išteklius. Kai priežiūros pareigos reikalauja nuolatinių papildomų pastangų, praradus šiuos išteklius, gali atsirasti perdegimas, o ilgainiui galima prarasti net darbą. Kai kurios organizacijos sudaro sąlygas kompensuoti išteklius tokiomis priemonėmis kaip socialinė parama, supratingas vadovavimas, lankstus darbo laikas. Šios priemonės stiprina darbuotojų lojalumą ir mažina išėjimo iš darbo riziką (Greenhaus, Powell, 2006; Richard, Hennekam, 2021).

Europos lyčių lygybės instituto (European Institute for Gender Equality, 2022), analizė rodo, kad šalyse, kuriose įgyvendinamos šeimos palankios darbo politikos priemonės (pvz., tėvystės atostogos, neformalių globos paslaugų prieinamumas, darbo grafiko lankstumas), tėvų, auginančių vaikus su negalia, užimtumo lygis ir darbo vietos išlaikymas yra aukštesni nei ten, kur tokios priemonės taikomos tik fragmentiškai. Todėl šioje struktūroje pabrėžiama, kad darbo ir darbo vietos išlaikymo suderinamumas kyla iš dinamiškos asmeninių išteklių (motyvacijos, sveikatos, laiko planavimo gebėjimų) ir organizacinių veiksnių (darbo aplinkos lankstumo, vadovų supratimo, kultūrinės tolerancijos priežiūros pareigoms) sąveikos. Ši pusiausvyra lemia, ar tėvai sugebės išlaikyti profesinį aktyvumą ir dalyvauti darbo rinkoje, kartu užtikrindami vaiko gerovę ir šeimos stabilumą.

Nors darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybės paslaugų prieinamumo kontekste

vaikus su negalia auginantiems tėvams plečiasi, esminės sritys išliko tos pačios, o asmeninės ir organizacinės dedamosios reikšmingai persiskirstė. Tėvai, susidūrę su socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų prieinamumo trikdžiais, finansiniais sunkumais, dažnai ir motyvacijos stoka, nesiekia darbo tęstinumo. Lietuvoje darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybės vaikus su negalia auginantiems tėvams sunkiai pasiekiamos dėl nepatenkintų bazinių su vaiko slauga susijusių poreikių. Kaip galimybę tęsti darbinę veiklą, tėvai nurodo profesijos keitimą ir antreprenerystę. Su įgyvendintais profesiniais lūkesčiais siejamas darbas, kuris gali atliepti su vaiko slauga susijusius poreikius, būti aktualus ir dažnu atveju susijęs su esama negalios situacija. Tėvai kuria verslą, nevyriausybinės organizacijas, buriasi į asociacijas, renkasi studijas, susijusias su vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, ugdymu. Tai rodo, kad Lietuvoje tėvai turi galimybių dirbti tik tuo atveju, kai patenkinami pirminiai šeimos poreikiai.

Lietuvoje atsakingos institucijos (ministerijos) suplanavo veiksmus, padedančius įgyvendinti Europos Komisijos 2021–2030 m. neįgaliųjų teisių strategiją (European Commission, 2021). Dokumentuose akcentuojama, kad Lietuvoje žmonės su negalia yra viena iš visuomenės grupių, kurių galimybės visapusiškai dalyvauti įvairiose veiklose apribotos labiausiai. Nors vyrų ir moterų užimtumo rodikliai panašūs, aukštas moterų išsilavinimo lygis, tačiau vis dar nepakanka dėmesio tokioms sritims kaip didelė buities ir vaikų priežiūros našta moterims, vaikų priežiūros įstaigų prieinamumas, darbo ir šeimos derinimas ir kt. Egzistuoja dideli regionų ir atskirų socialinių grupių dalyvavimo darbo rinkoje skirtumai, darbo rinka nėra pakankamai įtrauki, dalyvavimą darbo rinkoje riboja nepakankamai palankios sąlygos derinti darbo ir šeimos įsipareigojimus.

Lietuvoje finansinė pagalba vaikus su negalia auginantiems tėvams yra periodinė parama ir vienkartinės išmokos. Lietuvoje vaikus su negalia auginantys tėvai gali gauti ir vienkartinės išmokas, kompensacijas. Mokslininkai kelia klausimą, ar tėvai, kuriems teko nutraukti atlyginamą darbą, kad galėtų slaugyti vaiką, turintį negalią, turi teisę gauti bedarbio, šeimos ir vaikų bei slaugytojų valstybės teikiamas finansines išmokas. Buvo surinkta informacija apie politikos tipą ir aprašymą, tėvų kvalifikaciją, mokėtinos finansinės paramos dydį (Chua ir kt., 2022). Socialinės paramos nedirbantiems asmenims politikos kryptys aiškesnės Vokietijoje ir Jungtinėse Amerikos Valstijose. Šiose šalyse jos susijusios su būtinybe labiau remti tėvus, kad jie galėtų tęsti atlyginamą darbą ir kartu atlikti priežiūros pareigas. Vaikus su negalia auginančių tėvų ekonominė situacija apibūdinama kaip finansinės paramos gavimas ir tėvų darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybės svarba.

Vaikus su negalia auginantys tėvai turi teisę į lanksčias darbo sąlygas ir papildomas garantijas, tai nurodoma ir Lietuvos Respublikos darbo kodekse. Lietuvos Respublikos valstybinė darbo inspekcija nurodo, kad būtina pritaikyti darbo sąlygas vaikus su negalia auginantiems tėvams. Įsipareigojimų šeimai turintys darbuotojai turi teisę pasinaudoti tam tikromis papildomomis garantijomis, kurios padeda ne tik daugiau laiko skirti šeimai, bet ir pailsėti. Tai apima teisę į nemokamą laisvą laiką šeimos poreikiams, ne visą darbo laiką, nuotolinį darbą, lankstų ir individualų darbo laiko režimą, darbo sutarčių įvairovę. Darbuotojams, kurie vieni augina vaiką su negalia iki 18 metų,

suteikiamos 25 darbo dienų kasmetinės atostogos. Darbo dienos metu darbuotojas, auginantis vaiką su negalia, gali prašyti darbdavio suteikti laisvo laiko asmeniniams poreikiams tenkinti, pavyzdžiui, palydėti vaiką į gydymo įstaigą. Prašymas dirbti nuotoliniu būdu bent penktadalį viso darbo laiko turi būti patenkinamas, jeigu dėl to į darbdavį kreipiasi darbuotojai, auginantys vaiką su negalia iki 18 metų. Papildomos garantijos negalimos, kai darbdavys įrodo, kad dėl gamybinio būtinumo ar darbo organizavimo ypatumų šie darbuotojų poreikiai negali būti atliepti.

Vaikus su negalia auginantys tėvai Lietuvoje ir kitose šalyse susiduria su skirtingo lygio kliūtimis, kurios daro įtaką darbui ir darbo vietos išlaikymui paslaugų šeimai prieinamumo kontekste. Kitose šalyse pastebimas ir diskriminacijos pagal lytį momentas, kai vaiko su negalia priežiūra priskiriama tik motinoms.

1.7. Paslaugų sistemos valdymo pokyčio poreikio kriterijai

Viešojo sektoriaus valdymo pokyčiai grindžiami pokyčių vadybos teorijomis. Ty-rėjai (Lewin, 1947) išskiria trijų etapų modelį: atšildymas (angl. *unfreezing*), keitimas (angl. *changing*) ir stabilizavimas (angl. *refreezing*). Kotter (1996) modelis pabrėžia lyderystės ir vizijos reikšmę pokyčiams įgyvendinti. Kompleksinė adaptyvi sistemų teo-rija (Plowman ir kt., 2007) siūlo matyti paslaugų sistemą kaip dinamišką tinklą, kuris turi gebėti prisitaikyti prie besikeičiančių aplinkybių. Lietuvoje trūksta tarpsektorinės koordinacijos, aiškios atsakomybės struktūros ir vartotojų įtraukimo, todėl valdymo pertvarka tampa ne tik pageidautina, bet būtina (Juodkaitė, Grigaitė, 2023).

Vaikus (jaunuolius) auginantiems tėvams paslaugų kokybė ir prieinamumas yra viena svarbiausių šiuolaikinės socialinės politikos formavimo sričių. Atsižvelgiant į visuomenės įtraukties ir žmogaus teisių principus, Lietuvoje vis daugiau dėmesio ski-riama Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos įgyvendinimui, tačiau praktiko-je esama ir sisteminių iššūkių, susijusių su paslaugų koordinavimu, prieinamumu ir efektyvumu. Koordinuotų paslaugų vaikams (jaunuolius) auginantiems tėvams trūku-mas tampa būtinybe kurti sisteminius paslaugų srities pokyčius. Šiuo metu veikiantis Lietuvoje paslaugų teikimo modelis lemia tai, kad tėvai susiduria su informacijos sto-ka, biurokratinėmis kliūtimis ar paslaugų dubliavimu. Tai rodo būtinybę įgyvendinti struktūrinius pokyčius, apimančius organizacinį koordinavimą, tarpsektorinį sociali-nės, sveikatos ir švietimo sričių bendradarbiavimą. Dabartinis paslaugų teikimo mo-delis ne visuomet užtikrina visapusišką įtrauktį, savarankiškumo ugdymą ir pagalbą laiku. Esama sistema dažnai orientuota į problemų šalinimą, o ne į teigiamų gebėjimų vystymą, gyvenimo kokybės gerinimą, todėl ji nepakankamai skatina vaikų (jaunuo-lių) nepriklausomumą ir tėvų visavertį dalyvavimą visuomenės gyvenime.

Pokyčių poreikį lemia fragmentiška specialistų pagalba ir paslaugų neprieinamu-mas mažesnėse bendruomenėse. Regioninė nelygybė socialinių paslaugų srityje tam-pa esmine kliūtimi tvariam vaikų su negalia vystymuisi. Dėl specialistų trūkumo ir finansavimo skirtumų paslaugų kokybė ir apimtis stipriai varijuoja priklausomai nuo gyvenamosios vietos (Žalimienė, 2020). Siekiant efektyvios pagalbos, būtina dieg-ti koordinuotą paslaugų teikimo modelį, orientuotą į individualius vaikų su negalia

poreikius. Šiuolaikinė vadybos praktika remiasi personalizuotų sprendimų svarba, todėl kiekvienam vaikui pritaikytas paslaugų paketas, apimantis švietimo, sveikatos ir socialines paslaugas, galėtų gerokai padidinti pagalbos efektyvumą (McConkey ir kt., 2013). Socialinės politikos pokyčiai turi būti grindžiami įrodymais patikrinta praktika ir tarpsektoriniu bendradarbiavimu. Moksliniai tyrimai rodo, kad tarpdisciplininių komandų bendradarbiavimas, kai pedagogai, socialiniai darbuotojai, sveikatos specialistai ir šeimos dirba kartu, leidžia pasiekti geresnius vaiko vystymosi rezultatus (Bronfenbrenner, 1979; Turnbull ir kt., 2007).

Pokyčių inicijavimas paslaugų, skirtų vaikams su negalia auginantiesiems tėvams, sistemoje reikalauja ne tik institucinių reformų, bet ir esminio požiūrio pokyčio į vaikus su negalia potencialą. Tradicinis, labdaros ar stigmatizuojantis požiūris turi būti keičiamas gebėjimų stiprinimo paradigma, kurioje kiekvienas vaikas suvokiamas kaip turintis potencialą augti, mokytis ir prisidėti prie visuomenės gerovės (Ebrahim, 2022). Šis požiūris remiasi socialinio kapitalo kūrimu, kai vaiko su negalia ugdymas suprantamas ne tik kaip individualus, bet ir kaip visuomenės įtraukties bei sanglaudos stiprinimo procesas. Gebėjimų stiprinimo paradigma pabrėžia, kad pokyčiai turi būti nukreipti ne vien į individualaus vaiko poreikius, bet ir į visos šeimos gerovę. Tyrimai rodo, kad vaikų su negalia auginimas daro reikšmingą įtaką tėvų dalyvavimui darbo rinkoje ir pajamų lygiui, ypač turint mintyje motinas (Wondemu ir kt., 2022). Todėl politikos priemonės, kurios sudaro sąlygas tėvams derinti vaiko priežiūrą su profesiniu gyvenimu, yra būtinos siekiant socialinio teisingumo ir šeimos gyvenimo gerovės užtikrinimo. Šeimos turi būti įgalinamos ne tik gauti paslaugas, bet ir aktyviai dalyvauti jas planuojant ir vertinant. Empiriniai tyrimai patvirtina, kad šeimų įgalinimas, jų gebėjimų ir socialinių tinklų stiprinimas yra kertinė tvaraus pokyčio prielaida (Zuurmond ir kt., 2020). Tėvų švietimas, emocinė pagalba ir galimybė ugdyti kompetencijas, susijusias su vaiko raida ir įtrauktimi, ne tik mažina priklausomybę nuo institucijų, bet ir skatina šeimos atsparumą bei aktyvumą visuomenėje. Taip vaiko su negalia potencialo ugdymas tampa investicija į visuomenės įtrauktį ir socialinį kapitalą, o tėvų užimtumo didinimas – esmine įgalinimo politikos dalimi, užtikrinančia tvarius socialinės gerovės valdymo sistemos pokyčius.

Sėkmingam paslaugų modelio įgyvendinimui būtina aiški atsakomybės pasidalijimo sistema, bendri veiklos standartai ir efektyvi institucijų komunikacija (Savickas, 2021). Paslaugų kokybė ir prieinamumas priklauso nuo gebėjimo efektyviai koordinuoti žmogiškuosius ir finansinius išteklius. Paslaugų plėtrai būtinas ne tik finansinis pagrindas, bet ir gebėjimų stiprinimas – paslaugų teikėjų kvalifikacijos kėlimas, vadybinių įrankių diegimas, leidžiantis stebėti ir vertinti paslaugų efektyvumą. Paslaugų sistemos modernizavimas turi būti grindžiamas šeimos ir bendruomenės stiprinimo principais. Šeima yra pagrindinis vaiko socializacijos laukas, todėl paslaugos turėtų būti kuriamos taip, kad stiprintų šeimos gebėjimą rūpintis vaiku, kartu teikiant psichosocialinę paramą ir išteklius visai šeimai. Pokyčių sėkmei būtina užtikrinti specialistų rengimą ir jų paslaugų integravimą į vaiko ir šeimos gyvenimo kontekstą. Ilgalaičiai pokyčiai neįmanomi neturint kvalifikuotų specialistų, kurie supranta ne tik teorinius metodus, bet ir praktinius darbo su šeima bei vaiku iššūkius. Todėl būtina reformuoti

specialistų rengimo programos, akcentuojant tarpdisciplininį ir holistinį požiūrį.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos duomenimis, planuojama skirti 56 mln. Eur, kad būtų padidintas paslaugų prieinamumas vaikams su sunkia ir vidutine negalia, sukurtas ir išbandytas paslaugų teikimo koordinavimo modelis, siekiant padėti vaikui su negalia atskleisti didžiausią potencialą ugdytis, gyventi ir funkcionuoti savarankiškai (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2025). Šie eksperimentiniai ir projektiniai pokyčiai numatomi diegti visoje Lietuvoje. Pagrindiniai projekto vykdytojai: pareiškėjas – Asmens su negalia teisių agentūra prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos; partneriai – savivaldybės. Taip pat bus nustatomi kriterijai, pagal kuriuos atrenkami partneriai. Šiame etape svarbu įtraukti ir vaikus su negalia auginančius tėvus, nevyriausybinės organizacijas, tėvų bendruomenes, kad paslaugos atliktų visos šeimos poreikius ir gerintų paslaugų kokybę. Valstybės teikiamų paslaugų, skirtų vaikams su negalia auginantiems tėvams, sistemos valdymo pokyčių poreikio įvertinimas reikalauja aiškiai apibrėžtų vertinimo kriterijų. Remiantis tarptautine literatūra ir viešosios politikos vertinimo praktika, dažniausiai akcentuojami kriterijai yra *prieinamumas*, *veiksmingumas*, *tinkamumas*, *koordinavimas* ir *visuomeninis dalyvavimas* (žr. 14 pav.).



14 pav. Paslaugų vertinimo kriterijai

Šaltinis: sudaryta autorės pagal OECD (2020); WHO (2017); United Nations (2006), Fixsen ir kt. (2005); Glendinning (2012)

Kriterijų taikymas leidžia sujungti teorinį ir empirinį disertacijos tyrimo pagrindą, analizuojant vertinimo dimensijas (Fixsen ir kt., 2005; Glendinning, 2012). *Prieinamumas* suprantamas kaip paslaugų pasiekiamumas laiko, finansų, geografinės vietos ir informacijos atžvilgiu (Penchansky, Thomas, 1981). Šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, ypač svarbūs du aspektai: ar paslaugos yra fiziškai prieinamos (pvz., atstumas iki reabilitacijos centro, transporto galimybės) ir ar jos finansiškai prieinamos

(valstybės kompensacijos). Empiriniai tyrimai atskleidžia, kad paslaugų neprieinamumas yra vienas pagrindinių barjerų tėvams įsitraukti į darbo rinką ir socialinį gyvenimą (Stabile, Allin, 2012; McConkey, Collins, 2010). Paslaugų prieinamumas disertacijoje suprantamas kaip reali galimybė tėvams, auginantiems vaikus su negalia, laiku ir be neproporcingų kliūčių gauti socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas. Empirinėje tyrimo dalyje šis kriterijus matuojamas paslaugų laukimo trukme, regioniniais prieinamumo skirtumais, informacijos apie paslaugas prieinamumu, atokvėpio paslaugų žinomumu ir pasinaudojimu. Pokyčių poreikis nustatomas tada, kai empiriniai duomenys atskleidžia sistemines geografines, finansines ar informacines kliūtis, ribojančias tėvų galimybes dirbti ir dalyvauti visuomenės gyvenime.

Veiksmingumas apima paslaugų gebėjimą pasiekti numatytus rezultatus, pavyzdžiui, ar integrali pagalba sumažina tėvų priežiūros našta, ar rehabilitacija padeda vaikui lengviau įsitraukti į ugdymo procesą. Pasaulio sveikatos organizacija (2017) pabrėžia, kad reabilitacijos veiksmingumas vertinamas tuo, kiek ji prisideda prie šeimų nepriklausomumo, gyvenimo gerovės ir dalyvavimo visuomenėje. Panašias išvadas pateikia ir sisteminės apžvalgos, akcentuojančios integruotų paslaugų poveikį šeimų funkcionavimui (Schmidt, Brown, 2018). Paslaugų veiksmingumas apibrėžiamas kaip paslaugų sistemos gebėjimas pasiekti numatytus socialinius rezultatus, pirmiausia – sumažinti tėvų priežiūros našta ir sudaryti sąlygas derinti darbo ir šeimos įsipareigojimus. Šis kriterijus empiriškai vertinamas analizuojant tėvų darbo situacijos pokyčius, darbo vietos išlaikymo galimybes, subjektyvų paslaugų naudingumo vertinimą ir paslaugų poveikį kasdieniam šeimos funkcionavimui. Pokyčių poreikis konstatuojamas tais atvejais, kai paslaugos egzistuoja formaliai, bet nedaro realios įtakos tėvų užimtumui ir profesiniam stabilumui.

Tinkamumas reiškia paslaugų atitiktį individualiems šeimos poreikiams. OECD (2020) pažymi, kad paslaugas laikytinas tinkamomis tik tada, kai jos yra ne tik prieinamos, bet ir pritaikytos šeimos gyvenimo situacijai, pavyzdžiui, lankstūs atokvėpio paslaugų grafikai ar individualizuotos švietimo pagalbos priemonės. Mokslininkų (Glendinning, 2012) tyrimai parodė, kad individualizuotos paslaugos yra vienas svarbiausių veiksmų užtikrinant realią šeimų paramą. Paslaugų tinkamumas reiškia paslaugų atitiktį individualiems vaiko ir šeimos poreikiams, atsižvelgiant į negalios pobūdį, šeimos gyvenimo situaciją ir tėvų darbo kontekstą. Šis kriterijus empirinėje dalyje vertinamas per tėvų įvardytus nepatenkintus poreikius, paslaugų privalumus ir suvaržymus bei tėvų patirtis sąveikaujant su paslaugų sistema. Pokyčių poreikis nustatomas tuomet, kai paslaugos yra standartizuotos, nepakankamai lanksčios ir nepritaikytos realiems šeimų poreikiams.

Koordinavimas yra ypač reikšmingas kriterijus, nes paslaugų fragmentacija dažnai verčia šeimas atlikti „koordinatorių“ vaidmenį. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija (2006) pabrėžia tarpsektorinio bendradarbiavimo būtinybę, siekiant užtikrinti įtrauktį ir paslaugų tęstinumą. Tyrimai rodo, kad koordinavimo stoka padidina administracinę našta ir mažina sistemos efektyvumą (Fixsen ir kt., 2005). Paslaugų sistemos koordinavimas apibrėžiamas kaip socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų tarpusavio suderinimas, leidžiantis šeimoms gauti nuoseklią ir vientisą pagalbą. Empiriniame

tyrime koordinavimo kriterijus vertinamas analizuojant ekspertų įžvalgas, susijusias su tarpsektoriniu bendradarbiavimu, tėvų patirtimi, kai jiems tenka patiems koordinuoti paslaugas, ir identifikuotas sisteminės problemas. Pokyčių poreikis atsiskleidžia tais atvejais, kai koordinavimo stoka didina administracinę našą šeimoms ir mažina paslaugų sistemos veiksmingumą.

Poveikis *socialiniam dalyvavimui* yra galutinis kriterijus, kuris leidžia nustatyti, ar paslaugų sistema padeda tėvams palaikyti ar susigrąžinti dalyvavimą darbo rinkoje bei bendruomenėje. Empiriniai duomenys atskleidžia, kad tinkamos paramos priemonės – tokios kaip laikinas atokvėpis ar lanksčios darbo sąlygos – mažina motinų pasitraukimo iš darbo rinkos riziką, stiprina psichologinę gerovę ir didina socialinę įtrauktį (Porterfield, 2002; McNally, Mannan, 2013; Bode ir kt., 2022). Poveikis vaikus su negalia auginančių tėvų veiksmingam dalyvavimui visuomenėje ir darbo rinkoje yra apibendrinamasis kriterijus, leidžiantis įvertinti, ar paslaugų sistema sudaro sąlygas tėvams išlikti ekonomiškai aktyviems, socialiai įsitraukusiems ir psichologiškai atspariems. Šis kriterijus empiriškai matuojamas tėvų užimtumo statusu, darbo organizavimo lankstumu, bendruomenės ir institucine parama bei socialinio dalyvavimo galimybėmis. Pokyčių poreikis nustatomas tada, kai paslaugų sistema neužtikrina sąlygų veiksmingam tėvų dalyvavimui, o šeimos tampa priverstos kompensuoti sistemos trūkumus savo asmeniniais ištekliais.

Apibendrinant galima teigti, kad šie penki kriterijai – prieinamumas, veiksmingumas, tinkamumas, koordinavimas ir poveikis tėvų socialiniam dalyvavimui – sudaro teorinį pagrindą, kuriuo remiantis šiame darbe bus vertinamas valstybės teikiamų paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikis. Jie taip pat bus taikomi empirinėje tyrimo dalyje, struktūruojant duomenų rinkimą ir analizę.

2. SOCIALINIŲ, SVEIKATOS IR ŠVIETIMO PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMA: TYRIMO METODOLOGIJA

Remiantis ankstesniame skyriuje pateiktomis paslaugų sistemos valdymo modelių teorinėmis prielaidomis vaikus su negalia auginantiems tėvams, paslaugų prieinamumo, tinkamumo, koordinavimo, veiksmingumo galimybėmis ir kliūtimis bei paslaugų sistemos pokyčio poreikio teoriniu modeliu, formuojama empirinio tyrimo metodologija, kuria siekiama įvertinti paslaugų prieinamumo, tinkamumo, koordinavimo, veiksmingumo galimybes, vaikus su negalia auginančių tėvų gyvenimo gerovę, darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybes paslaugų šeimai prieinamumo, tinkamumo, koordinavimo, veiksmingumo kontekste, paslaugų sistemos trūkumus ir pokyčių kryptis.

2.1. Tyrimo metodikos pagrindimas ir tyrimo planas

Mokslinių tyrimų planas paprastai remiasi tam tikromis filosofinėmis paradigminėmis prielaidomis, kurios atsispindi visame moksliniame tyrime, pradedant tyrimo strategija ir baigiant konkrečių metodų tyrimo objektui tirti pasirinkimu. Tyrimo plano pasirinkimas priklauso nuo paties tyrėjo patirties ir studijuojamos problemos specifikos pobūdžio. Paprastai išskiriamos trys tyrimo plano tipologijos – kiekybiniai, kokybiniai iš mišrūs metodai (Creswell, 2009).

Tyrimo planas grindžiamas mišraus metodo (angl. *mixed methods*) principu, derinama kokybinė ir kiekybinė priegys siekiant visapusiškai išanalizuoti paslaugų sistemos valdymo mechanizmus ir jų poveikį vaikus su negalia auginančių tėvų galimybėms dirbti ir dalyvauti visuomenės gyvenime. Toks metodologinis derinys leidžia ne tik identifikuoti kiekybinius paslaugų prieinamumo ir naudojimo dėsningumus, bet ir atskleisti tėvų patirtis bei kontekstinius veiksnius, kurie paaiškina šių dėsningumų priežastis. Kiekybinė tyrimo dalis orientuota į paslaugų prieinamumo, koordinacijos ir darbo galimybių rodiklių analizę, o kokybinė – į tėvų ir paslaugų teikėjų patirties bei vertinimų gilinimą. Tai leidžia sujungti abiejų priegių privalumus ir pagrįsti išvadas empiriškai ir konceptualiai, laikantis viešosios politikos tyrimuose taikomo komplementarumo principo (Creswell ir kt., 2018).

Kiekybinis tyrimas buvo atliekamas naudojant apklausą, kurios tikslas – išanalizuoti paslaugų prieinamumo ir darbo įtraukties sąsajas tėvų, auginančių vaikus su negalia, gyvenime. Kokybinė tyrimo dalis buvo grindžiama pusiau struktūruotais interviu su dviem grupėmis: ekspertais (politikos formuotojais ir paslaugų teikėjais) ir tėvais, kurie kasdien susiduria su sistemos teikiama paslaugų realybe. Apklausoje dalyvavo socialinės, švietimo ir sveikatos sričių ekspertai, kurie yra atsakingi už sprendimų priėmimą arba paslaugų koordinavimą. Tikslas buvo išsiaiškinti, kokie sisteminiai valdymo aspektai riboja paslaugų prieinamumą ir kaip tai veikia šeimų gyvenimo kokybę ir darbo įtrauktį. Tyrimas remiasi kompleksinių adaptacinių sistemų teorija (Plowman ir kt., 2007), kuri leidžia vertinti paslaugų sistemą kaip dinamišką ir nuolat

besikeičiančią struktūrą. Taikyti SPSS statistinės analizės metodai leido įvertinti kiekybinių duomenų patikimumą ir kintamųjų (pvz., paslaugų kiekis, darbo įtrauktis, gyvenimo kokybė) ryšius. Pagrindinis tyrimo principas – trikampė trianguliacija, jungianti ekspertų išvalgas, šeimų patirtį ir kiekybinį vertinimą, siekiant objektyvesnių išvadų. Pasitelkus Pestoffo (2021) bendruomenės įgalinimo teoriją, tyrimas grindžiamas prielaida, kad tėvai yra ne tik paslaugų gavėjai, bet ir galimi paslaugų teikėjai, jų iniciatoriai.

Disertacijoje pasirinktas tikslinis atrankos metodas, leidžiantis tyrimo dalyvius atrinkti remiantis jų sąlyčiu su problema, o ne atsitiktinumo principu (Patton, 2002). Analizuojant duomenis, naudota teminė analizė. Ji padėjo išryškinti pagrindines temas: paslaugų trūkumus, koordinacijos stoką, sisteminius barjerus. Tyrimas atitiko etinius reikalavimus, dalyviai sutiko dalyvauti tyrime, buvo užtikrintas duomenų konfidencialumas. Empiriniai rezultatai buvo pagrindas suformuluoti paslaugų sistemos valdymo modelio korekcijos rekomendacijas, grindžiamas įrodymais ir šeimų realiais poreikiais. Tyrimas prisideda prie vadybos mokslo vystymo, jis siūlo empiriškai pagrįstą sprendimų modelį, kaip pritaikyti tarpsektorinį valdymą šeimų gerovei Lietuvoje gerinti.

2.2. Tyrimo teorinė prieiga

Šiame disertaciniame darbe pasirinktos šios teorijos: sistemų teorija, atvirųjų sistemų teorija, bendruomenės įgalinimo teorija ir kompleksinė adaptivi sistemų teorija. Remiantis šių teorijų vertinamaisiais principais ir priimtino kriterijais, formuojami tyrimo klausimynai. Sistemų teorijos pagrindu parengta metodologija leidžia tirti atskirus sistemos elementus ir jų tarpusavio sąveiką. Pasirinkti elementai: „vaikus su negalia auginantys tėvai“, „paslaugas organizuojančios ir teikiančios institucijos“ ir kt. Kompleksinės adaptivi sistemų teorijos pagrindu pasirinkti kriterijai padeda formuoti klausimą, skirtą tik paslaugas teikiančių institucijų vadovams švietimo, socialinės ir sveikatos srityse. Vaikus su negalia auginantys tėvai nuolat patiria sunkumų (vaikas su negalia auga, poreikiai didėja ir pan.), todėl teikiant paslaugas svarbu gebėti adaptuoti jų prieinamumą pagal paslaugos gavėjo poreikius, kad paslauga būtų kokybiška.

Sistemų teorija, kurios požiūriu pagrindu formuojami tyrimo klausimai, leidžia tirti atskirus sistemos elementus ir jų tarpusavio sąveiką. Pasirinkti tyrimo metodai – kiekybinis ir kokybinis – priartina prie užsibrėžtų tyrimo tikslų įgyvendinimo, pabrėžiant pačią tyrimo problemą, jie suvokiami ne kaip priešingybės, o kaip vienas kitą papildantys. Sistemų teorija gali būti vertinama kaip makrolygio teorija, kuria galima suprasti biologines, fizines ir socialines sistemas (Kast, Rosenzweig, 1972). Tai tarpdisciplininė mokslo kryptis, tirianti sistemas ir jų struktūrą, vidaus organizacijas, sistemų modeliavimą ir analizuojanti mokslines ir taikomąsias problemas. Sistemų teorijos svarbiausi tikslai yra nustatyti sistemų susidarymo, plėtros ir elgsenos principus, dėsningumus, sukurti bendruosius jų tyrimo metodus, kurie gali būti taikomi ir kituose moksluose, tiriančiuose įvairias rūšių sistemas.

Sistemų teorija yra visa apimanti sistema, kuri sprendžia ir žmogaus elgesio problemas. Sistemų teorijos kūrėjai atėjo iš daugelio skirtingų sričių: fizikos (Capra, 1982), biologijos, antropologijos ir psichologijos (Bateson, 1979). D. Fordo ir M. Fordo (1987), D. Fordo (1987) darbas su gyvosiomis sistemomis padėjo sukurti integruotą žmogaus vystymosi sistemą ir paskatino sistemų teorijos raidą ir supratimą. Sistemų teorijos idėją 1937 m. iškėlė Austrijos biologas K. L. Bertalanffy. Tirdamas gyvosios gamtos organizmus, jis nustatė jų funkcionavimo dėsningumus, veikiančius ir kitose sistemose. XX a. penktajame dešimtmetyje K. L. Bertalanffy ir Jungtinių Amerikos Valstijų psichologas A. Rapoportas, ekonomistas K. E. Bouldingas suformulavo sistemų teorijos kaip mokslo šakos pagrindus ir pateikė sisteminio objekto apibūdinimą kaip visumą sistemos, kurios kiekvienas elementas veikia kitus ir visų elementų visumą. Sistemos negalima suprasti tik analizuojant pavienius jos elementus, nes dėl jų tarpusavio sąveikos atsiranda nauja kokybė – sinerginis efektas, kai visuma yra didesnė už jos dalių sumą. Organizacijoje ar kitame žmonių kolektyve sinerginis efektas atsiranda, kai jo nariai keičiasi tarpusavyje ne daiktais ar kitomis materialinėmis vertybėmis, o informacija, idėjomis ir patirtimi – dėl šių mainų jie nepraranda anksčiau turėtų informacinių išteklių ir įgyja naujų, kuriuos gali panaudoti bendram tikslui.

Patton ir McMahon (1999, 2006) išplėtė sistemų teorijos naudingumą, taikydami ją kaip metateorinę praktiką. Nors sistemų teorija daugiau nei dešimtmetį darė įtaką karjeros teoretikų ir tyrinėtojų mąstymui, iki Pattono ir McMahono darbų 1999 m. ji nebuvo taikoma kuriant visa apimančią teorinę sistemą (Patton ir kt., 2006). Sistemų teorija pabrėžia, kad svarbu yra ne tai, kuo skiriasi sistemos sudėtinės dalys, o tai, kaip jos *susijusios* tarpusavyje. Naudojant empirinius, statistinius, grafinius, matematinius ir kitus metodus nustatomos sistemos funkcijos, apibrėžiamos jos *sudėtinės dalys*, jų *tarpusavio sąveika*, išaiškinami *sistemos ryšiai* su ją supančia aplinka ir procesai jos viduje. Pagrindinės sistemos yra suskirstytos į posistemas, o šios sudaro sistemos visumą, veikiančią didesnėje aplinkoje (Musheke, Phiri, 2021). Pasak Bootho (1986), sistemų teorija labiau siejama su komunikacija, kuri padeda efektyviai veikti tarp įvairių organizacijų komponentų. Sistemų teorija paremta tarpusavio ryšio ir priklausomybės principu, sudarančiu pagrindą bendradarbiavimo aspektui. Bet kokių funkcijų vykdymas bet kokiame sistemoje gali būti formalizuojamas kaip procesas, kurį sudaro operacijos ir informacija, o sistemos analizuojamos kaip struktūros, kurios renka, kaupia, perduoda, apdoroja, generuoja ir naikina informaciją. Sistemų teorija dažniausiai taikoma ryšių technikos, biologijos, socialinių mokslų (kaip organizacijų formalizavimo teorija) sistemų analizei ir projektavimui.

Atvirųjų sistemų teorija (angl. *Open Systems Theory*) teigia, kad organizacijos yra atviros sistemos, jos nuolat sąveikauja su savo aplinka, siekdamos išteklių įėjimo ir produktų išėities pusiausvyros (Katz, Kahn, 2015). Organizacijos veikia dinamiškoje aplinkoje, todėl jų struktūra ir procesai turi būti lankstūs, kad prisitaikytų prie išorinių pokyčių (Scott, 2002).

Jamesas D. Thompsonas (2017) pabrėžė, kad efektyvios organizacijos sugeba susidoroti su neapibrėžtumu, segmentuodamos ir decentralizuodamos veiklas. Vienas pagrindinių atvirųjų sistemų teorijos principų yra įvesties ir išvesties modelis, kuris

aiškina, kaip organizacijos perdirba išteklius iš aplinkos į naudą ir vertę klientams (Katz, Kahn, 2015). Organizacijos sėkmė priklauso nuo gebėjimo išlaikyti „technologinį branduolį“, apsaugotą nuo aplinkos trikdžių, ir kartu būti adaptuotai išoriniams reikalavimams (Thompson, 2017). Atviros sistemos ne tik reaguoja į aplinką, bet ir pačios ją formuoja per inovacijas, tinklų kūrimą ar strateginį pozicionavimą (Roth, 2019). Teorija pabrėžia, kad organizacijos turi suderinti vidaus stabilumą su išoriniu prisitaikymu – tai vadinama „struktūriniu elgesio“ lankstumu (Thompson, 2017). Kuo didesnis neapibrėžtumas iš aplinkos, tuo svarbesni tampa koordinavimo ir integracijos mechanizmai organizacijoje (Thompson, 2017). Atvirųjų sistemų teorija ypač aktuali šiuolaikiniame kontekste, kai globalizacija, technologijų kaita ir konkurencinis spaudimas reikalauja organizacinio atsako (Scott, 2002). Ši teorija sudaro teorinį pagrindą tiriant organizacinių strategijų prisitaikymą prie aplinkos, vidinių procesų efektyvumą ir inovacijų valdymą.

Taigi atvirųjų sistemų teorija leidžia organizacijoms, teikiančioms paslaugas tėvams, auginantiems vaikus su negalia, veiksmingai prisitaikyti prie nuolat kintančių šeimų poreikių ir socialinės-politinės aplinkos. Šios organizacijos turėtų kurti lankstų paslaugų teikimo modelį, paremtą nuolatiniu grįžtamuju šeimų ir kitų suinteresuotųjų šalių ryšiu, kad galėtų laiku reaguoti į individualius ir struktūrinius iššūkius. Be to, norint sumažinti sisteminių neapibrėžtumų, būtina stiprinti tarpsektorinį bendradarbiavimą (pvz., su švietimo, sveikatos ir socialinės apsaugos institucijomis), kad paslaugos būtų individualizuotos ir holistinės.

Bendruomenių įgalinimo teorija (angl. *Community Empowerment Theory*) apibrėžia įgalinimą kaip procesą, kurio metu žmonės įgyja didesnę kontrolę priimdami sprendimus, darančius įtaką jų gyvenimui (Zimmerman, 2000). Kaip nurodo ši teorija, tikrasis pokytis vyksta tada, kai bendruomenės nariai tampa aktyviais dalyviais, o ne pasyviais paslaugų gavėjais (Fawcett ir kt., 1995). Įgalinimas grindžiamas prielaida, kad bendruomenėse jau egzistuoja gebėjimai, kuriuos galima sustiprinti, jei suteikiamos galimybės ir palaikymas (Laverack, Wallerstein, 2001). Tyrėjai (Balcazar ir kt., 1990) įrodė, kad tikslingas mokymas (pvz., advokatavimo įgūdžių) padidina bendruomenės narių dalyvavimą, veiksmingumą ir pasitikėjimą savimi. Šios teorijos esmė – ugdyti kritinį sąmoningumą (angl. *critical consciousness*), kuris leidžia individams suprasti struktūrinius iššūkius ir kolektyviai veikti (Zimmerman, 2000). Įgalinimo procese organizacijos vaidmuo – būti tarpininke, kuri padeda bendruomenės nariams ugdyti lyderystę, derybinius gebėjimus ir sprendimų priėmimo kompetencijas (Fawcett ir kt., 1995). Įgalinimas yra ne tik rezultatas, bet ir kelias plėtoti įtraukties procesus, švietimo, savivaldos ir bendruomenės praktikas. Tai padeda keisti ne tik individo, bet ir visos organizacijos ar bendruomenės kultūrą (Laverack, Wallerstein, 2001).

Teorija sudaro pagrindą dalyvaujamojo valdymo modeliams, kurie vertina kiekvieno nario indėlį ir patirtį kaip lygiavertį (Zimmerman, 2000). Tyrimai rodo, kad įgalinti nariai dažniau imasi veiksmų, inicijuoja pokyčius ir siekia socialinio teisingumo savo bendruomenėse (Balcazar ir kt., 1990). Bendruomenių įgalinimo teorija yra ypač aktuali dirbant su marginalizuotomis grupėmis – jos taikymas padeda pereiti nuo paramos modelio prie tvarios partnerystės pagrįstos veiklos (Fawcett ir kt., 1995).

Kiekvienos sistemos komponentai yra tarpusavyje susiję sistemiškai taip, kad vienas komponentas negali veikti be kitų komponentų paramos. Sistemos komponentai gali būti glaudžiai sujungti, kai komponentai yra glaudžiai tarpusavyje susiję, arba laisvai sujungti, kai mažesni glaudžiai sujungtų komponentų pogrupiai yra laisvai sujungti vienas su kitu. Nacionaliniu lygmeniu organizacijos ir kitos aplinkos organizacijos taip pat yra viena nuo kitos priklausomos. Šios tarpusavio priklausomybės pagrindas yra pralaidžios ribos organizacijose ir tarp jų. Socialinės organizacijos visada turi išlaikyti tam tikro laipsnio pralaidžias ribas, kad galėtų gauti medžiagos arba eksportuoti informaciją į išorinę aplinką.

Kompleksinė adaptyvi sistemų (angl. *complex adaptive systems*) teorija šiame disertaciniame darbe pasirinkta kaip pagrindžianti atsakingų institucijų, teikiančių paslaugas vaikus su negalia auginantiems tėvams, vadovų požiūrį. Šiuolaikinėje viešojo valdymo teorijoje vis dažniau pabrėžiama, kad kompleksinėse situacijose tradiciniai sprendimų priėmimo modeliai tampa neefektyvūs. Vietoj to būtinas dinamiškas, prisitaikantis požiūris, kuriam būdingas neapibrėžtumo priėmimas ir gebėjimas veikti ypatingomis sąlygomis (Gerrits, Marks, 2015). Viešosios politikos formuotojai turi pereiti prie sprendimų priėmimo, tokį modelį siūlo kompleksinio mąstymo teorija (Room, 2011). Tai leidžia taikyti kompleksinę adaptyvią sistemų teoriją ne tik teoriškai, bet ir praktiškai – formuojant viešųjų paslaugų strategijas, kurios geba reaguoti į sisteminius pokyčius realiuoju laiku. Tarpinstitucinis bendradarbiavimas, decentralizuotas sprendimų priėmimas ir tinklų valdymas tampa esminiais elementais kuriant lankstesnę, į vartotoją orientuotą viešąją administravimą (Teisman, Klijn, 2008). Šie principai ypač svarbūs organizacijoms, teikiančioms paslaugas pažeidžiamoms grupėms, kur greita reakcija ir prisitaikymas yra lemiami veiksniai.

Kompleksinė adaptyvi sistemų teorija yra teorinis pagrindas analizuojant, kaip organizacijos prisitaiko prie sudėtingos, dinamiškai kintančios aplinkos. Ši teorija remiasi sistemų tarpusavio sąveika, saviorganizacija, neprognozuojamumu ir gebėjimu mokytis iš patirties (Kauffman, 1995; Dooley, 1997). Organizacijos laikomos agentų tinklu, kuriame sprendimai kyla iš apačios į viršų, o mažos intervencijos gali sukelti reikšmingų pokyčių (Tsai ir kt., 2003). Viešajame sektoriuje, ypač teikiant paslaugas vaikams su negalia ir jų tėvams, kompleksinė adaptyvi sistemų teorija leidžia suprasti, ar esama sisteminio nelankstumo, ar sprendimai fragmentuoti ir ar yra būtinybė kurti lanksčias, integruotas paslaugas (Whiteman ir kt., 2013; Dentoni ir kt., 2021). Ši teorija padeda atpažinti paslaugų sistemos gebėjimą keistis, atsirasti naujoms praktikoms ir struktūroms per agentų sąveiką (Hatch, Cunliffe, 2013). Saviorganizacija ir bendruomenių įtraukimas tampa kertiniais aspektais, leidžiančiais greičiau reaguoti į iššūkius ir individualizuoti sprendimus (De-fourny, Nyssens, 2021). Efektyvus kompleksinės adaptyvios sistemų teorijos taikymas pasireiškia per decentralizaciją, institucijų bendradarbiavimą, grįžtamojo ryšio integraciją ir adaptacines valdymo struktūras. Tai sudaro sąlygas kurti atsparias organizacijas, ypač tokiose srityse kaip socialinės paslaugos vaikus su negalia auginančioms šeimoms, kur poreikiai kinta, o sprendimai turi būti greiti ir jautrūs (Lichtenstein ir kt., 2007; Martin, Felix-Bortolotti, 2014).

Organizacijos, kurios į valdymo sistemą integruoja kompleksinę adaptyvią sistemų teoriją, pasižymi atsparumu ir geba greičiau priimti sprendimus, organizuoti paslaugas. Savivaldybėse dažnai kyla situacijų, kai kreipiasi tėvai dėl individualių paslaugų, tačiau dėl teisės aktų reglamentavimo, biurokratinių procesų tėvai ar vaikai su negalia paslaugų negauna. Pasitaiko situacijų, kai problemą reikia spręsti nedelsiant, o tai vėl kelia sunkumų. Tai natūralūs procesai, kuriuos ir paaiškina kompleksinė adaptyvi sistemų teorija. Organizacija sąveikauja su išorine aplinka. Jei lanksti ir adaptyvi, tuo sėkmingiau ji įgyvendina savo funkcijas. Tam reikia vadybinio proceso, kuris užtikrintų kompleksinės adaptyvios sistemų teorijos pagrindu veikiančių organizacijų veiklą. Svarbus elementas yra išorinės ir vidinės aplinkos, kurių sąveika daro įtaką ir skatina atsirasti naujas paslaugas, sąsajos.

2.3. Metodologijos pagrindimas

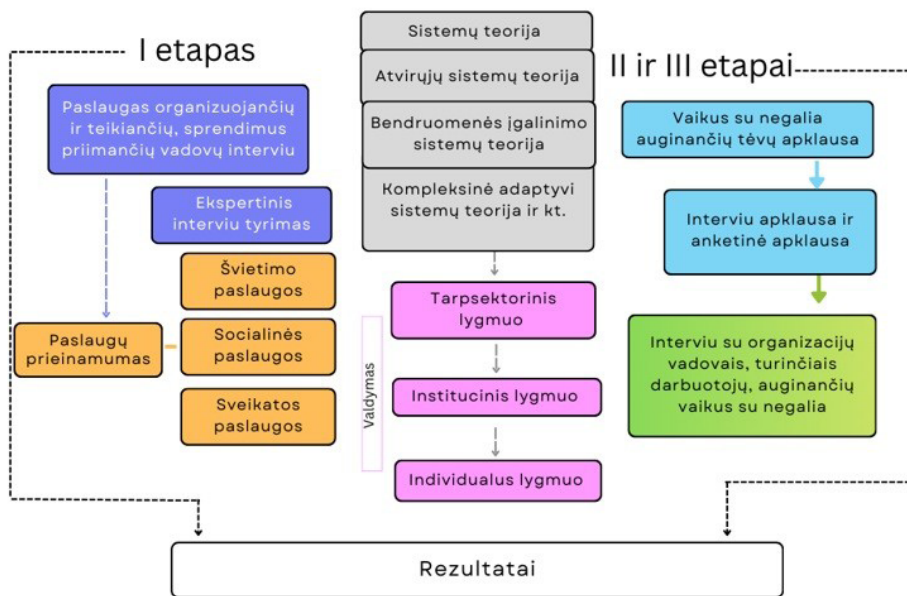
Pagrindinė valstybės teikiamos pagalbos forma vaikus su negalia auginantems tėvams yra socialinės, sveikatos ir švietimo paslaugos. Ministerijos ir joms pavaldžios institucijos rengia strateginius planus, kuriuose numato pagalbos priemones vaikus su negalia auginantems tėvams. Veikianti hierarchinė struktūra kuria ryšius su joms pavaldžiomis institucijomis, kad paslaugų ar paramos sistema atlieptų individualius paslaugų gavėjų poreikius. Vadybinio aspektu bendradarbiavimas yra sudėtingas procesas, tačiau tyrėjai laikosi požiūrio, kad tai ir toliau yra geriausia galimybė spręsti visuomenei svarbias problemas (Scott, Merton, 2021; Petrescu, 2019). Komunikacija, pasitikėjimas ir bendradarbiavimas – svarbūs rodikliai visiems sistemos elementams integruojant valdymo tikslus. Vadovai turi padėti darbuotojams spręsti problemas ir kontroliuoti užtikrinant kokybę (Fletcher, 1999). Jie svarbūs paskiriant darbą ir vengiant nereikalingų konfliktų (Agrawal, 2012). Vadovai turi įvairių komunikacijos priemonių, kurių subalansuotas ir suprantamas taikymas paskatina bendradarbiavimą. Komisijos, komandos ir darbo grupės naudojasi komunikacija, kad išspręstų esmines problemas. Sistemingas susitelkimas į bendradarbiavimą, pasitikėjimą ir komunikaciją turi įtakos tikslumui ir sprendimų priėmimo srautui, nuolat didėjančiam dėl sisteminių elementų tobulinimo (Musheke, Phiri, 2021). Būtina veiksmingai perteikti tikslą atsakingoms institucijoms ir progresuoti taikant bendradarbiavimo, komunikacijos ir pasitikėjimo aspektus visais lygmenimis.

Gebėjimas komunikuoti su išorinėje aplinkoje veikiančiomis struktūromis taip pat lemia veiklos produktyvumą. Bendradarbiavimas ypač svarbus organizuojant ir teikiant paslaugas klientams. Pasitelkus daugiau elementų galima sukurti paslaugą, atliepančią kliento individualius poreikius. Pavyzdžiui, kreipiasi tėvai, auginantys vaikus su negalia, dėl individualios paslaugos, savivaldybė šios paslaugos neteikia, o esant atvirai sistemai ieško paslaugos teikėjo išorėje. Juo gali būti nevyriausybinės organizacijos ar verslo subjektai.

Disertaciniame darbe analizuojama paslaugų valdymo sistema, ji struktūruojama į tris analitinius lygmenis: individualų – vaikus su negalia auginančių tėvų patirtys, poreikiai ir dalyvavimas paslaugų gavimo procese; institucinį – paslaugas teikiančios,

organizuojančios ir sprendimus priimančios įstaigos, atsakingos už paslaugų kokybę, koordinaciją ir prieinamumą; tarpinstitucinį (bendradarbiavimo) – įvairių sektorių ir institucijų sąveika, partnerystės mechanizmai ir koordinacijos procesai, užtikrinantys sisteminių paslaugų integralumą. Paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemos valdymas yra dinamiškas ir nuolat kintantis procesas, kuriame sisteminių elementų tarpusavio ryšiai ir veikimo būdai lemia pokyčių poreikio identifikavimą ir paslaugų valdymo tobulinimo kryptis.

Mokslinis tyrimas atliekamas trimis etapais (žr. 15 pav.). Pirmajame etape atliekama ekspertų, atsakingų už švietimo, socialinių, sveikatos paslaugų teikimą ir organizavimą, apklausa. Antrajame ir trečiajame etapuose atliekami kokybinis ir kiekybinis tyrimai. Apklaunami vaikus su negalia auginantys tėvai ir organizacijų vadovai, turintys darbuotojų, kurie augina vaikus su negalia. Tyrimų klausimynai formuojami remiantis sistemų, kompleksine adaptyvia sistemų ir planuojamojo elgesio teorijų principais ir kriterijais.

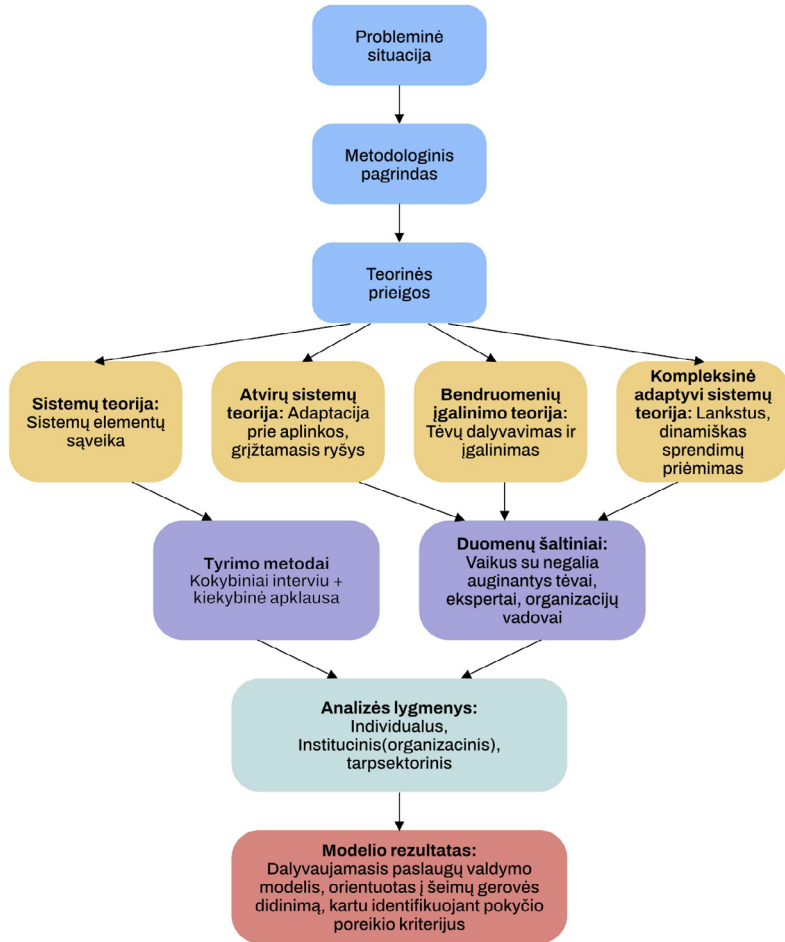


15 pav. Disertacijos tyrimo etapai

Šaltinis: sudaryta autorės remiantis Greene (2007); Teddlie, Tashakkori (2009); Creswell ir kt. (2018)

Metodologinio pagrindimo planuojamas rezultatas – nustatyti paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemos valdymo pokyčio poreikį, analizuojant švietimo, socialinių ir sveikatos paslaugų prieinamumą vaikus su negalia auginantiems tėvams. Disertaciniame darbe atliktas tyrimas padės atskleisti problemas, paslaugų prieinamumo, tinkamumo, koordinavimo, veiksmingumo galimybes ir tėvų galimybes dalyvauti socialiniame gyvenime. Pateikiama paslaugų sistemos valdymo pokyčio

poreikio tyrimo logika (žr. 16 pav.).



16 pav. Paslaugų sistemos valdymo pokyčio poreikio tyrimo logika

Šaltinis: sudaryta autorės remiantis Bertalanffy (1968); Holland (1995) ir Perkins; Zimmerman (1995)

Šio tyrimo logikos struktūra atspindi integruotą požiūrį į vaikų su negalia šeimų gyvenimo gerovės ir paslaugų prieinamumo galimybių analizę. Tyrimo logikos struktūra remiasi mišriu tyrimo dizainu ir sujungia keturias teorines priegias: sistemų, atvirųjų sistemų, bendruomenių įgalinimo ir kompleksinės adaptyvios sistemų teorijas. Kiekybiniai ir kokybiniai metodai leidžia įvertinti reiškinį skirtingais analitiniais lygmenimis – individualiu, instituciniu ir tarpsektoriniu. Tyrimo duomenų šaltiniai – tėvai, ekspertai ir institucijos – sudaro sąlygas visapusiškai situacijos analizei. Galutinis rezultatas – dalyvaujamasis paslaugų valdymo modelis, orientuotas į vaikus su

negalia auginančių tėvų poreikių atliepimą, paslaugų sistemos valdymo pokyčio poreikio kriterijų nustatymas.

2.4. Ekspertinio interviu tyrimo organizavimas

Ekspertiniu interviu siekiama atsakyti į tyrimo klausimą, kiek pagalba yra pakankama, o paslaugos prieinamos vaikams su negalia auginantiems tėvams. Tyrimo tikslas buvo išanalizuoti, kaip savivaldybės Lietuvoje organizuoja ir valdo švietimo, sveikatos ir socialines paslaugas vaikams su negalia auginantiems tėvams. Siekta nustatyti, kokios paslaugos siūlomos, kaip vertinamas jų poreikis, kokie kanalai naudojami informacijos sklaidai, kokie pagrindiniai suvaržymai egzistuoja. Iškelti tokie uždaviniai:

1. Ištirti, kokias švietimo, socialines ir sveikatos paslaugas siūlo skirtingos savivaldybės tėvams, auginantiems vaikams su negalia.
2. Išsiaiškinti, kaip savivaldybėse nustatomas ir planuojamas paslaugų poreikis.
3. Įvertinti tarpinstitucinio bendradarbiavimo mechanizmų veikimą organizuojant paslaugas šeimoms.
4. Analizuoti informacijos sklaidos kanalus ir tėvų įsitraukimo galimybes sprendžiant paslaugų teikimo klausimus.
5. Identifikuoti pagrindinius iššūkius ir spragas, trukdančias užtikrinti sisteminių, prieinamą ir tvarų paslaugų valdymą.

Tyrimo populiaciją sudarė visos Lietuvos savivaldybės (t. y. 60). Atranka tikslinė (angl. *purposive sampling*), savivaldybėms tyrimo klausimai išsiųsti elektroniniu paštu, prašant pateikti išsamius atsakymus. Kaip tyrimo ribotumą galima minėti tai, kad savivaldybių atstovai labai vangiai teikė atsakymus į klausimus. Vienas iš pagrindinių Lietuvos plėtros tikslų yra mažinti socialinius ir ekonominius regionų ir regionų viduje skirtumus, išlaikyti šių regionų savitumą ir skatinti tolygią visos Lietuvos raidą. Atlikta regionų rodiklių analizė patvirtino, kad regionai niekuo nesiskiria vieni nuo kitų. Alytaus regionas, iš kurio gauta daugiausia atsakymų, taip pat yra tipinis Lietuvos regionas (žr. 4 lentelę).

4 lentelė. Regionų statistiniai rodikliai

Regiono pavadinimas	Nuolatinių gyventojų skaičius	Bedarbiai	%	Užimti asmenys (daikt)	%	Vaikai	Vaikų % nuo visų gyvent.	Vaikai su negalia	%	Vidutinis užimtų gyventojų amžius	Gyventojai nuo 65 metų	%
1 Alytaus regionas	134 181	6888	5,13	59 400	44,27	19 540	14,56	677	3,46	47,1	33 907	25,27
2 Kauno regionas	585 430	32 936	5,63	306100	52,29	103 082	17,61	3547	3,44	43,1	127 542	21,79
3 Klaipėdos regionas	339 831	16 215	4,77	168 600	49,61	63 529	18,69	1093	1,72	45,1	71 817	21,13
4 Marijampolės regionas	134 663	7126	5,29	62 800	46,63	22 088	16,40	856	3,88	44,5	30 454	22,61
5 Panevėžio regionas	209 093	11 396	5,45	97 200	46,49	31 570	15,10	1374	4,35	45,8	52 034	24,89
6 Šiaulių regionas	266 803	13 200	4,95	126 600	47,45	42 862	16,07	2044	4,77	45,1	61 336	22,99
7 Tauragės regionas	90 534	4753	5,25	38 400	42,42	14 548	16,07	557	3,83	46,9	20 949	23,14
8 Telšių regionas	130 913	6853	5,23	61 200	46,75	22 562	17,23	962	4,26	45,6	29 144	22,26
9 Utenos regionas	126 192	6835	5,42	48 400	38,35	16 898	13,39	770	4,56	46,5	33 376	26,45
10 Vilniaus regionas	868 251	46 732	5,38	472 300	54,40	166 831	19,21	4722	2,83	43,4	160 870	18,53
VIDURKIS	288 589	15 293	5	144 100	47	50 351	16	1660	3,71	45	62 143	23

Šaltinis: sudaryta autorės remiantis Oficialiosios statistikos portalas (2024); Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija (2024); Registrų centras (2024); Užimtumo tarnyba (2024)

Atsižvelgiant į tai, kad iš Alytaus regiono buvo gautas didžiausias respondentų skaičius, leidžiantis atlikti detalesnę duomenų analizę, šis regionas pasirinktas išsamesnei analizei. Buvo lyginamas nuolatinių gyventojų skaičius; bendras vidurkis siekė 288 589 gyventojus. Bendras bedarbių vidurkis sudarė 5 proc., o Alytaus regione – 5,13 proc. Užimtų asmenų bendras vidurkis – 47 proc., Alytaus regione – 44 proc. Aktualus buvo ir vaikų skaičius regionuose, vaikai sudarė 16 proc. nuo visų gyventojų, vaikų su negalia buvo 3,71 proc., lyginant visų regionų vidurkį. Alytaus regione vaikų su negalia yra 3,46 proc., lyginant su bendru vaikų skaičiumi. Buvo skaičiuojamas ir vidutinis užimtų gyventojų amžius, vidurkis – 45 metai. Taip pat pasirinkti ir gyventojai nuo 65 metų, bendras visų regionų tokių žmonių vidurkis siekė 23 proc., o Alytaus regione – 25 proc. Atlikus šių statistinių rodiklių analizę, pastebėta, kad Alytaus regionas niekuo neišsiskiria, tai tipinis regionas.

Tyrime dalyvavo 11 savivaldybių švietimo, sveikatos ir socialinių paslaugų skyrių ir įstaigų vadovai, atsakingi už sprendimus organizuojant ir teikiant paslaugas vaikus su negalia auginantiems tėvams ir jų vaikams. Buvo gauti jų atsakymai. Taigi tyrime dalyvavo Alytaus, Varėnos, Druskininkų, Lazdijų, Molėtų, Ukmergės, Kauno, Visaginio, Telšių, Kaišiadorių ir Kretingos rajonų ir miestų savivaldybės. Tyrimo analizės eiliškumas buvo toks: a) visų surinktų interviu atsakymų pirminis skaitymas, konteksto supratimas; b) teminių vienetų identifikavimas ir citavimas; kodavimas pagal tris

pagrindines sritis: švietimo, sveikatos ir socialinių paslaugų; c) subkategorijų kūrimas remiantis pasikartojančiais motyvais (pvz., informacijos stoka, specialistų trūkumas); d) rezultatų kiekybinis apibendrinimas (pvz., minėjimų dažnumas) ir interpretacija vadybiniu požiūriu; e) rezultatų sisteminimas lentelėmis ir grafinais vaizdais.

Pristatant tyrimo rezultatus, interviu dalyvių vardai ir pavardės buvo užkoduoti raide C su priskirtu individualiu numeriu. Taip užtikrintas dalyvių dalinis anonimiškumas – tyrėjams interviu dalyvių vardai buvo žinomi, tačiau besidomintiems tyrimo rezultatais – neatskleidžiami. Aprašant tyrimo rezultatus, interviu dalyvių atstovaujama sritis žymima taip: švietimo paslaugos – ŠP, socialinės paslaugos – SP ir sveikatos paslaugos – SVP (žr. 5 lentelę).

5 lentelė. Interviu dalyviai

Eil. Nr.	Savivaldybė	Pareigos	Atstovaujama paslaugų sritis
1.	A	Švietimo skyriaus vedėjas (C ¹)	ŠP
2.		Mokyklos vadovas (C ²)	ŠP
3.		Socialinės paramos skyriaus vedėjas (C ³)	SP
4.		Savivaldybės gydytojas (C ⁴)	SVP
5.		Visuomenės sveikatos biuro vadovas (C ⁵)	SVP
6.	B	Švietimo skyriaus vedėjas (C ⁶)	ŠP
7.		Mokyklos vadovas (C ⁷)	ŠP
8.		Visuomenės sveikatos biuro vadovas (C ⁸)	SVP
9.		Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ⁹)	SP
10.	C	Švietimo skyriaus vedėjas (C ¹⁰)	ŠP
11.		Mokyklos vadovas (C ¹¹)	ŠP
12.		Savivaldybės gydytojas (C ¹²)	SVP
13.		Visuomenės sveikatos biuro vadovas (C ¹³)	SVP
14.		Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ¹⁴)	SP
15.		Socialinių paslaugų centro vadovas (C ¹⁵)	SP
16.	D	Mokyklos vadovas (C ¹⁶)	ŠP
17.		Švietimo skyriaus vedėjas (C ¹⁷)	ŠP
18.		Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ¹⁸)	SP
19.	E	Socialinių paslaugų centro vadovas (C ¹⁹)	SP
20.	F	Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²⁰)	SP
21.		Švietimo skyriaus vedėjas (C ²¹)	ŠP
22.	G	Švietimo skyriaus vedėjas (C ²²)	ŠP
23.	H	Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²³)	SP
24.		Švietimo skyriaus vedėjas (C ²⁴)	ŠP
25.		Savivaldybės gydytojas (C ²⁵)	SVP

5 lentelės tęsinys kitame puslapyje

5 lentelės tęsinys

Eil. Nr.	Savivaldybė	Pareigos	Atstovaujama paslaugų sritis
26.	CH	Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²⁶)	SP
27.	I	Švietimo skyriaus vedėjas (C ²⁷)	ŠP
28.		Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²⁸)	SP
29.	J	Socialinės paramos skyriaus vadovas (C ²⁹)	SP

Šaltinis: sudaryta autorės

Vadovaujantis disertacijos pirmosios ir antrosios dalių teoriniais analizės rezultatais ir dokumentais, klausimyne suformuluotos šešios tyrimo klausimų grupės, kuriomis siekta išsiaiškinti, kaip paslaugas teikiančių įstaigų vadovai vertina paslaugų prieinamumą, suinteresuotųjų šalių dalyvavimą sprendimų priėmimo procesuose ir pagalbos galimybes savivaldybėse vaikus su negalia auginantiems tėvams. Visoms šešioms tyrimo klausimų grupėms numatyti tyrimo rodikliai ir juos pagrindžiantys mokslinės literatūros šaltiniai (žr. 6 lentelę).

6 lentelė. Ekspertinio interviu tyrimo tikslai ir juos atitinkantys klausimai

Nr.	Tikslas	Klausimas	Šaltiniai
1.	Nustatyti kuruojamą sritį ir siūlomas paslaugas atstovaujamoje savivaldybėje	Kokios paslaugos siūlomos tėvams, auginantiems vaikus su negalia, Jūsų savivaldybėje?	Lietuvos Respublikos Vyriausybės 2021–2030 metų nacionalinis pažangos planas (2020); Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos veiklos ataskaita (2022); Sveikatos apsaugos ministerijos veiklos ataskaita (2022); Švietimo, mokslo ir sporto ministerijos veiklos ataskaita (2022); Socialinių paslaugų katalogas (2024) ir kt.
2.	Išsiaiškinti poreikio vertinimo periodiškumą	Kaip nustatomas paslaugų tėvams, auginantiems vaikus su negalia, poreikis? Kokių būdu savivaldybė surenka informaciją apie paslaugų poreikio pokyčius? Kas atlieka poreikio analizę?	Stefanidis, Strogilos (2020); Taylor ir kt. (2021), Hu (2022)
3.	Identifikuoti vaikus su negalia auginančių tėvų kreipimąsi dėl paslaugų prieinamumo	Kaip dažnai tėvai, auginantys vaikus su negalia, kreipiasi dėl paslaugų? Dėl kokių paslaugų kreipiasi dažniausiai? Prašome įvardyti skaičiais.	Huus ir kt. (2017); Park, Lee (2022)
4.	Išsiaiškinti informacijos kanalus, kuriais tėvai sužino informaciją apie įstaigos teikiamas paslaugas	Kaip manote, kokiais informaciniais kanalais tėvai, auginantys vaikus su negalia, sužino apie teikiamas paslaugas Jūsų savivaldybėje? Kokių galimybių, Jūsų požiūriu, jie neišnaudoja?	Johansson, Liljegren (2020); Cantillon ir kt. (2021)

6 lentelės tęsinys

Nr.	Tikslas	Klausimas	Šaltiniai
5.	Įvertinti paslaugų prieinamumą vaikų su negalia auginantiems, poreikį, priežastis ir sprendimus, kurie padeda spręsti problemas	Kaip manote, kokių paslaugų savivaldybėje vis dar trūksta tėvams, auginantiems vaikus su negalia? Kokios priežastys lemia šiuos trūkumus ir kokie sprendimai padėtų pagerinti situaciją?	Petrescu (2019); Gümüscü ir kt. (2020)
6.	Nustatyti paslaugas teikiančių įstaigų ir institucijų bendradarbiavimo svarbą	Kaip dažnai ir kokių formatu vyksta savivaldybėje švietimo, socialinės ir sveikatos sričių specialistų bendradarbiavimas, siekiant plėsti ir gerinti paslaugas tėvams, auginantiems vaikus su negalia?	Petrescu (2019); Scott, Merton (2021)

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimas atliktas taikant turinio analizės (angl. *content analysis*) ir indukcinės kategorijos išskyrimo principus. Metodologiniu pagrindu pasitelktos tyrėjų (Mayring, 2000); Miles, Huberman ir Saldaña, 2014) rekomendacijos kokybinių duomenų analizei atlikti.

Tyrimo duomenys gauti iš pusiau struktūruotų ekspertinių interviu su socialinių, sveikatos ir švietimo sričių vadovais, pavaduotojais ar atsakingais specialistais. Interviu vyko raštu (rašytinių atsakymų forma), vadovaujantis vienodu klausimynu, sudrintu su tyrimo etikos principais. Tyrimo metu pateikti 6 atviri klausimai: 1) kokios jūsų atstovaujamos srities (švietimo, sveikatos, socialinės) paslaugos vaikus su negalia auginantiems tėvams yra siūlomos jūsų savivaldybėje; 2) ar atliekama paslaugų vaikus su negalia auginančių tėvų poreikio analizė; 3) kaip dažnai vaikus su negalia auginantys tėvai kreipiasi į jūsų įstaigą dėl paslaugų; 4) kokiais kanalais informacija apie įstaigos teikiamas paslaugas perduodama vaikus su negalia auginantiems tėvams; 5) kaip sužinoma, kokių paslaugų vaikus su negalia auginantys tėvai stokoja; 6) kaip vyksta paslaugas teikiančių įstaigų ir institucijų, kurios priima sprendimus dėl paslaugų plėtros, finansavimo ir kitais klausimais, bendradarbiavimas.

2.5. Interviu apklausos vaikus su negalia auginančių tėvų tyrimo organizavimas

Šios socialinės grupės realijų pažinimas gali padėti spręsti problemas ir pagerinti tėvų, auginančių vaikus su negalia, darbo galimybes ir visavertišką dalyvavimą visuomenėje. Kokybinis tyrimas pasirinktas, siekiant išsiaiškinti paslaugų prieinamumo kliūtis, darbo ir darbo išlaikymo galimybes paslaugų prieinamumo kontekste. Atliekant kokybinį tyrimą, tyrėjo ir tyrimo dalyvio sąveika yra kur kas glaudesnė nei atliekant kiekybinį tyrimą, todėl kokybiniai tyrimai leidžia sužinoti asmeninį dalyvių

požiūrį, nuomonę ir patirtį (Creswell, 2009). Tikslas – identifikuoti vaikus su negalia auginančių tėvų patiriamus sunkumus išlaikant darbą ir darbo vietą paslaugų pereinamumo kontekste, atskleisti jų priežastis ir raišką.

Pasirinktas giluminis interviu. Aprašomoji fenomenologija yra susijusi su „esmės“ arba „esminės struktūros“ tiriamojo reiškinio atskleidimu, jo ypatybėmis, dėl kurių jis yra būtent toks (Morrow ir kt., 2015). Pagrindinė Edmundo Husserlio filosofijos skiriamoji dalis yra fenomenologinė redukcija, reiškianti natūralaus arba naivaus požiūrio į pasaulį pakeitimą (Beck, 2013). Pats tyrėjas remiasi fenomenologiniu prielaidų atidėjimu (angl. *bracketing*) (Chan ir kt., 2013), kad jo išankstinės prielaidos ar žinios apie tiriamą reiškinį nebūtų primestos ir netrukdytų pamatyti tikrojo reiškinio, kurį atskleidžia tyrimo dalyviai. Fenomenologinis redukavimas apibūdinamas kaip sąmoningas išankstinių nuostatų pašalinimas, todėl tyrėjas gali efektyviai klausytis tyrimo dalyvio ir įsigilinti į jo pasakojimą (Keen, 1975).

Duomenų analizei ir tyrimo tikslui pasiekti pasitelkta tyrėjų (Colaizzi, 1978) aprašomoji fenomenologinė analizė, leidžianti atskleisti esmines tyrimo dalyvių patirties sudedamąsias dalis. Metodas yra tinkamas analizuoti tyrimo dalyvių požiūrį į tam tikrus su jais pačiais susijusius reiškinius. Colaizzi (1978) metodas pateikia griežtą kiekvieno žingsnio analizę laikantis tyrimo duomenų. Pirma, tai transkribuoto teksto skaitymas keletą kartų susipažįstant su duomenimis, kad būtų galima suvokti kiekvieno jų visuminį turinį. Jau pirmame žingsnyje buvo siekiama susklisti savo nuomonę apie tiriamą reiškinį. Antra, buvo identifikuojami visi teiginiai ir išskiriami reikšmingi – tie, kurie buvo tiesiogiai susiję su tiriamu reiškiniumi. Trečia, formuluojamos reikšmės, kurios svarbios tyrimui ir kurių kilo atidžiai apsvaščius reikšmingus teiginius. Sudarytos išankstinės prielaidos, kurios glaudžiai susijusios su aptariamu reiškiniumi. Ketvirta, sugrupuojamos nustatytos reikšmės į temas, kurios buvo bendros visose interviu paskyrose. Penkta, kuriamas išsamus aprašymas. Išsamiai aprašomi reiškiniai, įtraukiant visas temas, sukurtas ketvirtame žingsnyje. Šešta, sukuriama pagrindinė struktūra. Aprašymas sutrumpinamas, kad liktų aiškus teiginys, apimantis tik tuos aspektus, kurie laikomi esminiais reiškinio struktūrai. Septinta, ieškoma patikrinto pagrindo struktūrai. Pasak Gaižauskaitės ir Valavičienės (2016), gautos informacijos kokybė ir gilumas priklauso nuo paties tyrėjo patirties, požiūrio ir etikos laikymosi. Tyrėjas kaip žmogus neišvengiamai daro įtaką tyrimo procesui, tačiau jo paties išgyventa patirtis sumažina tyrėjo įtaką procesams (Chan ir kt., 2013).

Apklauskos metu buvo apklausiami tėvai, kurie augina vaikus su negalia iki 18 metų. Dalis tėvų buvo atrenkami tikslingai – į juos buvo kreipiamasi per socialinius tinklus. Kita dalis atrinkta pagal sniego gniūžtės (angl. *snowball*) principą, kuris reiškia, kad kiekvienas tyrimo dalyvavęs asmuo gali rekomenduoti kitus tyrimo dalyvius, kurie atitinka šią specifinę tyrimo dalyvių atranką (Rupšienė, 2007). Šis metodas pasirinktas siekiant pakviesti tyrimo dalyvauti tėvus iš skirtingų Lietuvos regionų. Buvo siekiama, kad tiriamųjų populiacija būtų kuo įvairesnė. Įvertinta tai, kad teikiamų socialinių paslaugų spektras priklauso nuo konkrečios savivaldybės pasirinkimo, todėl skirtinguose regionuose gali skirtis.

Tyrimo imčiai sudaryti pasitelktas sniego gniūžtės atrankos metodas. Siekiant

tyrimu atspindėti kuo įvairesnes patirtis, tėvų išgyventas auginant skirtingų tipų negalios vaikus, tyrimo dalyvių atrankos kriterijai buvo šie: 1) potencialus informantas auginą vaiką su negalia; 2) potencialus informantas yra darbinio amžiaus; 3) potencialus informanto vaikui su negalia reikalinga nuolatinė kasdienė priežiūra. Potencialių tyrimo dalyvių amžius ir kiti demografiniai rodikliai buvo svarbūs tyrimo problemos požiūriu, todėl ši informacija laikyta atrankos kriterijumi. Be to, kadangi tyrimo populiacija nežinoma, o tyrimo problema pasižymi dideliu neapibrėžtumu, imties dydis buvo svarbus. Tyrimo imčiai sudaryti taikyti du kriterijai: tiriamos problemos patirtis ir gebėjimas aiškiai išsakyti nuomonę problemos priežasčių, raiškos ir pasekmių atžvilgiu (Campbell ir kt., 2020).

Igyvendinus tyrimo dalyvių atrankos procedūras, į tyrimo imtį galiausiai įtraukta dvidešimt tėvų, auginančių vaikus su negalia. Informantų charakteristikos pateiktos 7 lentelėje. Siekiant išsaugoti informantų konfidencialumą, dalyvių vardai pakeisti kodu.

7 lentelė. Informantų charakteristikos

Kodas	Lytis	Amžius	Išsilavinimas / profesija / darbinė situacija	Gyvenamoji vieta	Vaiko su negalia lytis / amžius / negalios rūšis	Šeiminė padėtis	Šeimoje auga broliai / sesės
S1	Moteris	27	Aukštasis / viešbučių ir restoranų vadybininkė / nedirba	Kaimiškoji vietovė	Berniukas / 1 metai / sunki negalia	Gyvena santuokoje / auginą abu tėvai	Nėra
S2	Moteris	37	Specialusis vidurinis / paramedikė / dirba	Miestas	Berniukas / 14 metų / sunki negalia	Išsiskyrusi / auginą tik motina	1 sesė / 5 metai
S3	Moteris	41	Aukštasis / įstaigų administratorė / nedirba	Miestas	Mergaitė / 13 metų / sunki negalia	Išsiskyrusi / auginą tik motina	Nėra
S4	Moteris	41	Aukštasis / visuomenės sveikatos specialistė / dirba	Miestas	Berniukas / 14 metų / sunki negalia	Gyvena santuokoje / auginą abu tėvai	3 broliai / 11 metų, 8 metų, 2 metų
S5	Moteris	36	Aukštasis / gydytoja / dirba	Miestas	Berniukas / 6 metai / lengva negalia	Gyvena santuokoje / auginą abu tėvai	1 sesė / 11 metų

7 lentelės tęsinys kitame puslapyje

7 lentelės tęsinys

Kodas	Lytis	Amžius	Išsilavinimas / profesija / darbinė situacija	Gyvena- moji vieta	Vaiko su negalia lytis / amžius / negalios rūšis	Šeiminė padėtis	Šeimoje auga broliai / sesės
S6	Vyras	46	Specialusis vidurinis / šaltkalvis / nedirba	Kaimiškoji vietovė	Berniukas / 12 metų / vidutinė negalia	Gyvena nesusituokę / augina abu tėvai	1 sesė / 15 metų, 2 broliai / 11 metų, 8 metų
S7	Moteris	36	Aukštasis / teisininkė / dirba	Kaimiškoji vietovė	Mergaitė / 3 metai / sunki negalia	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	1 brolis / 9 metai
S8	Moteris	34	Aukštasis / vaikų dienos centro vadovė / dirba	Miestas	Mergaitė / 14 metų / sunki negalia	Išsiskyrusi / augina abu tėvai	2 broliai / 9 metai, 8 metai
S9	Moteris	39	Aukštasis / NVO vadovė / dirba	Kaimiškoji vietovė	Berniukas / 8 metai / sunki negalia	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	1 sesė / 15 metų
S10	Moteris	38	Aukštasis / mokytoja / nedirba	Miestas	Mergaitė / 9 metai / sunki negalia	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	Nėra
S11	Moteris	39	Aukštasis / verslo administratorė / nedirba	Miestas	Mergaitė / 7 metai / sunki negalia	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	Nėra
S12	Moteris	52	Aukštasis / kineziterapeutė / nedirba	Miestas	Mergaitė / 16 metų / vidutinė negalia	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	1 sesė / 20 metų
S13	Moteris	49	Aukštasis / globos namų vadovė / dirba	Miestas	Berniukas / 6 metai / sunki negalia	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	Nėra
S14	Moteris	42	Aukštasis / NVO vadovė / dirba	Miestas	Berniukas / 13 metų / sunki negalia	Gyvena atskirai / augina abu tėvai	1 brolis / 10 metų
S15	Vyras	46	Specialusis vidurinis / apdailininkas / dirba	Miestas	Berniukas / 15 metų / sunki negalia	Gyvena atskirai / augina abu tėvai	Nėra

7 lentelės tęsinys kitame puslapyje

7 lentelės tęsinys

Kodas	Lytis	Amžius	Išsilavinimas / profesija / darbinė situacija	Gyvena- moji vieta	Vaiko su negalia lytis / amžius / negalios rūšis	Šeiminė padėtis	Šeimoje auga broliai / sesės
S16	Moteris	44	Aukštasis / specialioji pedagogė / dirba	Kaimiškoji vietovė	2 berniukai / 6 metai, 5 metai / vaikystės autizmas	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	Nėra
S17	Moteris	37	Aukštasis / verslo komunikacijos specialistė / nedirba	Kaimiškoji vietovė	Berniukas / 7 metai / sunki negalia	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	1 sesė / 6 metai
S18	Moteris	32	Aukštasis / edukologė / dirba	Miestas	Berniukas / 7 metai / mišrus raidos sutrikimas	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	1 brolis / 2,5 mėnesiai
S19	Vyras	34	Aukštasis / transporto vadybininkas / dirba	Kaimiškoji vietovė	Mergaitė / 4 metai / vaikystės autizmas	Gyvena santuokoje / augina abu tėvai	Nėra
S20	Vyras	42	Aukštasis / pareigūnas / dirba	Miestas	Berniukas / 12metai / sunki negalia	Gyvena atskirai / augina tėvas	Nėra

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo metu vyko gyvi ir nuotoliniai susitikimai, trukmė apie 1–1,5 val. Šeši interviu vyko kontaktiniu būdu, vienuolika naudojant „Microsoft Teams“ pokalbių platformą ir trys apklausos atliktos naudojant „Facebook Messenger“ vaizdo skambutį. Siekiant išsaugoti konfidencialumą, tiriamųjų vardai pakeičiami kodu. Informantų charakteristikos: 16 motinų ir 4 tėvai, auginantys vaikus su negalia, gyvenamoji vieta miesto gyvenvietės (miestai) ir kaimo gyvenvietės (miesteliai ir kaimai).

Tėčiai mažiau įsitraukia į vaiko su negalia priežiūrą (Molly, Katherine, 2024). Tai atskleidė ir apklausa – tyrime sutiko dalyvauti labiau motinos (moterys). Per pastaruosius dešimtmečius daugybėje tyrimų buvo nagrinėti pažeidžiamų motinų, auginančių vaikus su negalia, išgyvenimai. Mokslininkai įrodė, kad „supermamos“ ar „tobulos mamos“ mitai prieštarauja išgyvenamai patirčiai. Motinos vaidmens požiūris formuojamas valdant kasdienę priežiūros patirtį, naudojant turimus išteklius tam tikru istoriniu, politiniu ar kultūriniu laikotarpiu (Tabatabai, 2020). Kiekvienas iš tokio pobūdžio tyrimų ir dauguma į juos panašių tyrimų savaip naikina visuotinės tėvystės sampratą, kuri grindžiama biologiskai. Šie aspektai turi įtakos vaikus su negalia auginančių tėvų darbo įtraukčiai, dalyvavimui visuomeniniame gyvenime, emocinei savijautai ir galiausiai visos šeimos gyvenimo kokybei.

Kiekvienam tyrimo dalyviui buvo pranešta apie tyrimo tikslą, duomenų panaudojimą ir jų apsaugą, konfidencialumo užtikrinimą, galimybę bet kuriuo metu nutraukti pokalbį ir / arba paprašyti sunaikinti interviu duomenis ar atšaukti savo sutikimą dalyvauti tyrime. Interviu pradėtas tik gavus informanto sutikimą dalyvauti tyrime paaiškintomis sąlygomis. Interviu metu laikytasi savanoriškumo, privatumo, konfidencialumo ir pagarbos asmeniui etikos principų.

2.6. Anketinės apklausos vaikus su negalia auginančių tėvų tyrimo organizavimas

Tyrimo tikslas – išanalizuoti, kaip valstybės teikiamos paslaugos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, atitinka tėvų poreikius ir teisę į darbą bei poilsį. Lietuvos Respublikos Konstitucijos 48 straipsnis numato visiems žmonėms teisę į darbą ir teisę į poilsį. Šios teisės susijusios su žmogaus teisėmis turėti lanksčias darbo sąlygas, pagalbą ir poilsį. Taikant sistemų teoriją formuojami klausimai paslaugų teikimo kontekste, atsižvelgiama į sistemos dalis, dalių tarpusavio sąveiką, atskirų dalių santykius, visumą, aplinkos santykius ir bendravimo būdus. Tyrimo metu paslaugų teikimas vaikus su negalia auginantiesiems tėvams buvo tiriamas remiantis holistiniu požiūriu. Holizmas (gr. *holos* – visas) reikalauja suvokti reiškinį kaip neskaldomą visumą. Holistinis požiūris reiškia, kad nė viena sistema negali būti paaiškinta tiriant tik atskiras jos dalis (Bitinas, Rupšienė ir Žydzūnaitė, 2008).

Tyrimo tikslui pasiekti pasirinktas kiekybinis tyrimas, paremtas normatyvine strategija. Kiekybinio tyrimo metodas pasirinktas dėl jam būdingų formų, siekio ieškoti išorinių požymių, matuoti juos ir skaičiuoti, siekti vienintelio paaiškinimo, dėsnų, taisyklių, universalumo ir visuotinumą (Kardelis, 2016). Kiekybiniu tyrimu stengiamasi kurti ir patvirtinti bendras žmogaus elgesio teorijas, kurios realybe laiko grupiškumą ir nepriklauso nuo atskiro individo (Dūdaitė, 2017).

Empirinio tyrimo instrumentas. Klausimynas sudarytas remiantis pastarųjų keverterių metų (2020–2024) atliktais tyrimais, kuriuose buvo analizuojama vaikus su negalia auginančių tėvų paslaugų prieinamumas (žr. 8 lentelę).

8 lentelė. Apklausos anketos klausimyno sudarymo pagrindimas

Klausimo Nr.	Klausimas	Tikslas	Šaltiniai
1–6	Demografiniai duomenys (lytis, amžius, vietovė, išsilavinimas, užsiėmimas, gyvenamoji vieta)	Išanalizuoti respondentų socialinį kontekstą	Standartiniai sociologinių tyrimų klausimai (ESS, 2024)
7–8	Ar esate dirbantis asmuo? Kokia dalimi dirbate?	Įvertinti darbo suderinamumo su vaiko priežiūra galimybes	Huus ir kt. (2017); Nordesjö ir kt. (2020); Gümüşcü ir kt. (2020); Johansson (2020)

8 lentelės tęsinys kitame puslapyje

8 lentelės tęsinys

Klausimo Nr.	Klausimas	Tikslas	Šaltiniai
9	Kokie vadybiniai organizaciniai sprendimai taikomi Jūsų darbe tėvams, auginantiems vaikus (jaunuolius) su negalia?	Nustatyti darbdavių paramą tėvams	Huus ir kt. (2017); Nordesjö ir kt. (2020); Gümüşcü ir kt. (2020); Johansson (2020)
10	Kaip vertinate vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą ir savo darbo suderinamumą?	Įvertinti asmeninį suderinamumo jausmą	Voydanoff (2005); Huus ir kt. (2017); Nordesjö ir kt. (2020); Gümüşcü ir kt. (2020); Johansson (2020); Hsu ir kt. (2023); Stefanidis ir kt. (2023)
11	Pažymėkite pagalbos šaltinius, kurie padeda derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą	Nustatyti pagalbos tinklą, šaltinius	WHO „Community-Based Rehabilitation Guidelines“ (2024); Cantillon ir kt. (2021); Frizell (2021); Rosenzweig ir kt. (2022); Aim ir kt. (2024); Fu ir kt. (2023)
12	Kokių karjeros pokyčių vyko dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros?	Įvertinti darbo rinkos pokyčius dėl priežiūros poreikių	EIGE (2021); Huus ir kt. (2017); Nordesjö ir kt. (2020); Gümüşcü ir kt. (2020); Johansson (2020)
13	Kokios žinote organizacijų, kuriose dirba tėvai, auginantys vaikus su negalia?	Apažinti gerąją praktiką	ILO (2020)
14	Kokios pagalbos norėtumėte arba ko Jums trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės, artimos aplinkos?	Nustatyti šeimų poreikius	Thomas, Thomas (2018); Cantillon ir kt. (2021); Frizell (2021); Rosenzweig ir kt. (2022); Aim ir kt. (2024); Fu ir kt. (2023)
15–19	Kaip vertinate teikiamas socialines, sveikatos, švietimo paslaugas ir bendradarbiavimą Jūsų savivaldybėje?	Įvertinti paslaugų kokybę	European Commission. (2022); Zhao (2021); Savari ir kt. (2023); Wondemu ir kt. (2022); Modula (2022); U. N. Parents (2022); Tokić ir kt. (2023); Costanzo ir Magnuson (2024); Hsu ir kt. (2023); Stefanidis ir kt. (2023)
20	Kiek pritariate, kad jei patys tėvai turėtų daugiau galimybių kurti verslą ar imtis veiklų, kurios padėti vaikus su negalia auginančioms šeimoms, tos paslaugos būtų kur kas geresnės ir įvairesnės nei esamos, nes jie žino šeimų sunkumus ir poreikius	Įvertinti pasitikėjimą tėvų saviveikla	Bambra, C., Gibson, M., Sowden, A., Wright, K., Whitehead, M., Petticrew, M. (2010)

8 lentelės tęsinys kitame puslapyje

8 lentelės tęsinys

Klausimo Nr.	Klausimas	Tikslas	Šaltiniai
24–26	Pasirengimas mokėti ir mokėjimo sumos	Nustatyti galimą paslaugų finansavimo modelį	Zhao (2021); Savari ir kt. (2023); Wondemu ir kt. (2022); Modula (2022); U. N. Parents (2022); Tokić ir kt. (2023); Costanzo ir Magnuson (2024)
27	Pajamos	Analizuoti paslaugų prieinamumą priklausomai nuo finansinių galimybių	Zhao (2021), Savari ir kt. (2023), Costanzo & Magnuson (2024)

Šaltinis: sudaryta autorės

Duomenims rinkti pasitelkta vaikus su negalia auginančių tėvų apklausa. Klausimyne yra 27 klausimai (žr. 1 priedą), struktūra aiški, paprasta ir suprantama respondentui. Prieš siunčiant respondentams, apklausa buvo tikrinama su keletu vaikus su negalia auginančių tėvų ir, atsižvelgiant į jų išsakytas pastabas, tobulinama. Prieš atsakydami į klausimus, respondentai turėjo galimybę susipažinti su esmine informacija apie tyrimą, ši informacija kaip sudėtinė dalis buvo pateikta klausimyno įvade. Taip pat pažymėtina, kad iki šiol analogiškas tyrimas Lietuvoje nebuvo atliktas.

Klausimyno pradžioje respondentų prašoma įrašyti informaciją apie save (nurodyti lytį, amžių, gyvenamąją vietą, išsilavinimą ir užsiėmimą). Atsakydami į 1–6 klausimus respondentai turėjo pateikti patikslinančias demografines charakteristikas: patikslinama gyvenamoji vieta (didmiestis, miestas, miestelis, kaimas ar vienkiemis); vaikų skaičius šeimoje; vaiko su negalia amžius; vaiko su negalia nustatytas negalios lygis; vaiko negalios rūšis, sutrikimai; ir šeiminei padėtis. Tolnesni klausimai buvo susiję su darbine vaikus su negalia auginančių tėvų situacija, 7–9 klausimais buvo siekiama išsiaiškinti, ar respondentas dirba. Jeigu anketą pildantis asmuo pažymėdavo, kad nedalyvauja darbo rinkoje, tolesni klausimai, susiję su darbo įtrauktimi, būdavo praleidžiami. Šis įrankis pasirinktas, siekiant atsižvelgti į respondento laiko sąnaudas ir pagalbą analizuojant tyrimo duomenis.

10–14 klausimai apėmė darbo ir vaiko priežiūros suderinamumą. Jais buvo siekiama išryškinti iššūkius, su kuriais susiduria tėvai. 15–19 klausimai aprėpė paslaugų prieinamumą, bendradarbiavimą su savivaldybės skyriais, atsakingais už paslaugų teikimą ir organizavimą. Iš 20 klausimo buvo bandoma sužinoti, kaip vaikus su negalia auginantys tėvai vertina savo pačių įsitraukimą į paslaugų organizavimo ir teikimo procesus, kokia yra respondentų motyvacija dalyvauti procesuose, kurie gerintų paslaugų prieinamumą, teikimą ir kartu kokybę.

Ankstesni tyrimai atskleidė, kad tėvai stokoja atokvėpio paslaugų ir neturi galimybės pailsėti, todėl 21–26 klausimai buvo susiję su atokvėpio paslaugos prieinamumu ir poreikiu pasinaudoti šia paslauga. Šie klausimai buvo formuluojami remiantis Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos patvirtintais dokumentais, socialines paslaugas reglamentuojančių teisės aktų pakeitimais, kurie sudarė geresnes

sąlygas pasinaudoti laikino atokvėpio paslauga (žr. plačiau disertacijos 1.3 skyriuje). 27 klausimu respondentų buvo prašoma pažymėti mėnesio pajamų vidurkį, kuris pateikiamas skaičių intervalais.

Klausimyne naudojama intervalinė, ranginė, nominalioji ir santykinė skalės. Nominalioji skalė – tai objektyvių duomenų apie respondentą nustatymas, ja įvertinamas amžius, šeimninė padėtis, darbinė situacija ir kiti demografiniai rodikliai. Ranginės skalės esmė – visi atsakymai eina didėjančia ar mažėjančia tvarka. Sudarant klausimyną, respondentų buvo prašoma įvertinti, kiek jie yra patenkinti teikiamomis socialinėmis, švietimo, sveikatos paslaugomis savivaldybėje, kurioje gyvena. Pasirinkta 1–5 atsakymų skalė. Klausimui, kurios socialinės paslaugos reikalingos, naudojama Likerto skalė, ji plačiai pasitelkiama tokio pobūdžio tyrimuose.

Atrankos metodas ir imtis. Anot Kardelio (2007), nustatant imties dydį rekomenduojama taikyti 5 proc. paklaidą. Tyrimo metu buvo apklausti 355 tėvai, auginantys vaikus su negalia. Imties dydis nustatytas atsižvelgiant į tiriamosios populiacijos dydį. Imties dydžio apskaičiavimui taikyti statistinio pagrįstumo kriterijai pagal šią formulę:

$$n = \frac{N \cdot z^2 \cdot p (1 - p)}{E^2 (N - 1) + z^2 \cdot p (1 - p)}$$

Simbolių reikšmė:

N = populiacijos dydis (18 tūkst.),

z = 1,96 – z reikšmė (atitinka 95 proc. pasikliautinumo lygį),

p = 0,5 – tikėtina proporcija,

E = 0,05 – leistina paklaida.

Naudojant interneto naršyklę *www.calculator.net*, apskaičiuotas minimalus reikalingas imties dydis siekia apie 375 respondentus. Atsižvelgiant į tai, kad buvo apklausti 355 respondentai, galima teigti, kad imtis priartėja prie statistiškai pakankamo dydžio, leidžiančio užtikrinti reprezentatyvumą ir daryti patikimas išvadas 95 proc. konfidencijos lygiu su šiek tiek padidėjusia paklaida (apie ±5,2 proc.). Imtis laikoma statistiškai tinkama socialinių mokslų tyrimuose, ypač kai apklausama sunki pasiekama ar ribota tikslinė grupė, tokia kaip tėvai, auginantys vaikus su negalia. Respondentų atranka tiriant vaikus su negalia auginančius tėvus užtikrina, kad duomenys būtų tikslūs, atspindėtų tikslinę populiaciją ir leistų daryti pagrįstas išvadas. Planuojant atrankos procesą, buvo aiškiai apibrėžta populiacija – tai Lietuvos gyventojai. Lietuvoje 2024 m. vaikų su negalia buvo apie 18,6 tūkst. Tyrimo imčiai sudaryti atrankos pagrindas buvo vaikus su negalia (jaunuolius) auginantys tėvai ir gyvenantys Lietuvos teritorijoje. Tyrimu buvo stengiamasi pasiekti kuo didesnę imties tūrį. Taikoma visuminė atranka įtraukiant kuo daugiau populiacijos narių. Kadangi kiekvienas populiacijos elementas turėjo vienodą galimybę patekti į atrankos imtį, pasirinkta tikimybinė paprastoji atsitiktinė atranka.

Svarbu atkreipti dėmesį, kad, susidūrus su naujais vaiko su negalia auklėjimo vaidmenimis, tėvams reikia daugiau socialinės paramos iš aplinkos ir jie ieško paramos

šaltinių. Reikalinga stipresnė sveikatos, švietimo ir socialinės paramos sistema, kad vaikas būtų įtrauktas ir ugdomas gyventi bendruomenėje. Tačiau tyrimai rodo, kad raidos sutrikimų turinčių vaikų tėvams socialinė parama kartais yra mažesnė nei vaikų, neturinčių negalios, tėvams (Klarin ir kt., 2020). Skirtingai nuo šeimos, kurioje auga tipiško vystymosi vaikas, kurioje išplėstinė šeima dažnai padeda prižiūrėti vaikus (Sonenstein ir kt., 2002), ši pagalba yra menkiau prieinama sunkumų turinčiam vaikui. Kintantis vaiko amžius keičia ir vaiko su negalia poreikius, o tai reikalauja dar didesnių pagalbos iš aplinkos išteklių. Vaikui sulaukus pilnametystės, tėvai privalo gauti teismo sprendimą tapti jo globėjais. Tai yra dar vienas psichologinis barjeras, kurį turi įveikti vaikus su negalia auginantys tėvai kintant vaiko su negalia amžiui. Taip pat sulaukęs pilnametystės vaikas su negalia „iškrinta“ iš švietimo sistemos, jis ir jo tėvai netenka švietimo paslaugų, todėl tėvai susiduria su darbo ir vaiko priežiūros suderinamumo sunkumais. Šiame tyrime buvo kviečiami dalyvauti ir tėvai, auginantys vaikus (jaunuolius) iki 29 metų. Pagal Lietuvos Respublikos jaunimo politikos pagrindų įstatymą, jaunas žmogus – asmuo nuo 14 iki 29 metų (įskaitytinai) (Lietuvos Respublikos jaunimo politikos pagrindų įstatymas, 2018).

Tyrimo eiga ir organizavimas. Tyrimas buvo vykdomas Lietuvos teritorijoje. Apklauso vykdomo laikas – 2024 m. rugsėjis–lapkritis. Tyrimo metu buvo naudojama anketinė apklausa, sukurta www.apklausa.lt platformoje. Kad apklausos anketa pasiektų respondentą, pasirinkta įvairūs informacijos kanalai, viešinimas socialiniuose tinkluose, asmeninis kreipimasis, bendradarbiavimas su paslaugas teikiančiomis institucijomis. Anketomis dalijosi Lietuvos negalios organizacijų forumas, kuris jungia 17 organizacijų, Nacionalinis skurdo mažinimo organizacijų tinklas, vienijantis ir stiprinantis 66 tinklui priklausančias Lietuvos nevyriausybinės organizacijas, Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija „Viltis“, Lietuvos šeimų, auginančių kurčius ir neprigirdinčius vaikus, bendrija PAGAVA, Lietuvos žmonių su negalia sąjunga, Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, bendruomenė „Saulytės“, vienijanti šeimas, auginančias vaikus su Dauno sindromu, „Suvalkijos saulytės“ ir kt.

Bendradarbiaujant su vaikų reabilitacijos ligonine „Lopšelis“ Kaune, Druskininkų „Saulutės“ Vaikų reabilitacijos skyriumi, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Vaikų skubios medicinos, intensyviosios terapijos ir anesteziologijos centro Vaikų skausmo ir ilgalaikio gydymo skyriaus specialistais, anketomis buvo dalijamasi su sveikatos įstaigose esančiais tėvais. Prašymai pasidalyti anketomis išsiųsti ir į bendrojo ugdymo švietimo mokyklas ir specialiąsias įstaigas, tokias kaip Vilniaus „Šilo“ ugdymo centras, Kauno socialinės globos centras „Vija“, Simno specialioji mokykla ir kt. Siekiant surinkti reikiamą skaičių anketų, buvo ieškoma įvairių būdų, kuriais anketa pasiektų respondentą. Vienas iš tokių – dainininkės ir televizijos projektų dalyvės Katažinos Zvonkuvienės pasidalijimas anketa savo socialiniuose tinkluose. Taip pat kreiptasi į Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos atstovus, šie anketomis pasidalijo su visomis 60 savivaldybių, o šios jas išsiuntinėjo organizacijoms, įstaigoms, kurios dirba su tyrimo tiksline grupe.

Tyrimo ribotumas. Tyrimas remiasi tėvų savęs vertinimu, todėl rezultatai gali būti paveikti subjektyvumo ir atsakymų šališkumo. Savarankiškai pildomoms anketoms

būdinga tai, kad respondentai linkę pateikti priimtinesnius atsakymus (Podsakoff ir kt., 2003). Apklausa neapima visų socialinių grupių, todėl rezultatai gali neatspindėti visos vaikų su negalia auginančių tėvų įvairovės. Ribota imtis (pvz., tik tam tikros vietovės ar demografinės grupės) apriboja duomenų visos populiacijos apibendrinimą (Patton, 2015). Apklausoje duomenys surinkti konkrečiu laikotarpiu, todėl jie gali neatskleisti ilgalaikių tendencijų ar pokyčių. Tyrimai, atlikti vienu laiko momentu, nesuteikia galimybės matyti pokyčių ar priežastinių ryšių (Bryman, 2016). Klausimynas netiria gilesnių psichologinių, kultūrinių ar sisteminių veiksnių, kurie taip pat gali daryti įtaką tėvų dalyvavimui darbo rinkoje ir paslaugų prieinamumui (Creswell, 2014). Ribotumas išryškėjo ir čia, ar pats respondentas (atsakinėjantis į klausimus) ir prižiūri savo vaiką, nes vienas iš tėvų turi rasti galimybių vežioti vaiką ir gauti socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas.

Tyrimo etika. Atliekant empirinį tyrimą, buvo remiamasi bendraisiais tyrimo etikos principais: savanoriškumo, privatumo, konfidencialumo, anonimiškumo ir pagarbos asmeniui (Babbie, 2007; Silverman, 2011). Visi tyrimo dalyviai informuoti apie tyrimo tikslą, duomenų panaudojimą ir jų apsaugą, konfidencialumo užtikrinimą ir etikos principų laikymąsi. Atliekant tyrimą, buvo saugomas dalyvių ir tyrimo duomenų anonimiškumas. Jo esmė yra tai, kad tyrimo dalyvių suteikta informacija, nepaisant jos atvirumo ir asmeniškumo, neleidžia nustatyti tiriamųjų tapatybės. Klausimynas buvo anonimiškas, jame nebuvo vardų ir pavardžių bei kitų asmenį identifikuojančių detalių.

2.7. Pusiaus struktūruoto interviu su vadovais organizavimas

Interviu su vadovais buvo siekiama analizuoti galimybes tėvams auginantiems vaikams su negalia dalyvauti darbo rinkoje ir suderinant vaiko su negalia priežiūrą galimybę išlaikyti darbo vietą. Tyrimo tikslas buvo išanalizuoti darbdavių patirtis ir požiūrį, išskiriant darbo lankstumą, paslaugų prieinamumą, sprendimų paieškas ir inovacijas, kurios padėtų spręsti sisteminės problemas. Tyrimui formuojami uždaviniai:

1. Ištirti darbdavių požiūrį ir patirtis, susijusias su darbuotoju, auginančių vaikų su negalia, galimybėmis derinti šeimos ir darbo įsipareigojimus.
2. Nustatyti pagrindinius darbo organizavimo ir vadovavimo praktikos iššūkius, kylančius dėl vaikų su negalia priežiūros specifikos.
3. Įvertinti paslaugų prieinamumo bei paramos priemonių trūkumus ir jų poveikį tėvų galimybėms išlikti darbo rinkoje.
4. Pasiūlyti paslaugų sistemos valdymo tobulinimo kryptis, atsižvelgiant į darbdavių patirtį, darbuotojų poreikius ir tarptautinių tyrimų rekomendacijas.

Šio tyrimo metodologija paremta kokybinės tyrimo prieigos principais. Kokybinė metodologija pasirinkta siekiant giliau suprasti darbdavių patirtis ir nuostatas, susijusias su darbuotojais, auginančiais vaikais su negalia, jų patiriamais iššūkiams bei paslaugų sistemos spragomis. Pasirinktas tyrimas leidžia atskleisti žmonių patirtį, prasmes ir interpretacijas, kurios dažnai nepastebimos taikant kiekybinius metodus (Creswell, 2014). Darbdavių patirtys suteikia galimybę suprasti ne tik objektyvias darbo sąlygas,

bet ir organizacinės kultūros, vadovavimo stiliaus bei paslaugų sistemos valdymo aspektus.

Tyrimui pasirinkta 20 vadovų, kurie savo organizacijose turi darbuotojų, auginančių vaikus su negalia. Tokia tikslinė respondentų grupė pasirinkta tikslingai, nes kaip tik vadovai yra tie, kurie priima sprendimus darbo organizavimo, lankstumo užtikrinimo ir darbuotojų socialinės paramos klausimais. Jie tiesiogiai susiduria su situacijomis, kai darbuotojo šeimos aplinkybės daro įtaką darbo krūviui, grafikui, darbiniam santykiams ir paslaugų sistemos poreikiams.

Kiekybinės apklausos metu buvo identifikuotos organizacijos, kuriose dirba tėvai, auginantys vaikus su negalia. Remiantis šios apklausos rezultatais pradėta formuoti vadovų imtis, siekiant įtraukti organizacijų atstovus, tiesiogiai susiduriančius su minėtomis situacijomis. Tolesniame etape imtis buvo papildyta taikant tikslingos atrankos ir sniego gniūžtės (angl. *snowball sampling*) principus, pasitelkiant pačių respondentų rekomendacijas (Ahmed, 2024). Tokia atrankos strategija užtikrina, kad tyrime dalyvaujantys vadovai atstovautų tikslinei kontekstinei aplinkai – organizacijoms, kuriose yra akivaizdus tiesioginis darbuotojų, auginančių vaikus su negalia, ir darbo sąlygų bei paslaugų sistemos sąlytis. Galutinę imtį sudarė 20 vadovų, o tai laikytina pakankamu skaičiumi, atsižvelgiant į kokybinės analizės logiką, kai siekiama teminio prisotinimo ir įvertinami praktiniai tyrimo atlikimo išteklių ir laiko apribojimai.

Vadovų pasirinkimas tyrimui leidžia atskleisti dvi perspektyvas vienu metu: 1) organizacinę perspektyvą, nes vadovai vertina situaciją per darbo našumo, komandos mikroklimato ir paslaugų prieinamumo prizmę, 2) socialinę perspektyvą, nes dalis vadovų turi asmeninės patirties arba yra artimai susidūrę su neįgalių vaikų priežiūros sunkumais, todėl jų sprendimai dažnai atspindi ir asmeninę empatiją, ir vertybines nuostatas.

Toks pasirinkimas taip pat grindžiamas kokybinės metodologijos logika, kai siekiama ne reprezentatyvumo statistine prasme, o duomenų išsamumo ir įvairovės (Creswell, 2014). Laikoma, kad 20 interviu visiškai pakanka norint užtikrinti teminį prisotinimą (angl. *thematic saturation*) (Guest ir kt., 2006). Tokia apimtis leidžia atskleisti įvairių sektorių – viešojo sektoriaus, privataus verslo ir nevyriausybinių organizacijų – patirtis, kartu išlaikant tyrimo gylį ir analitinę vertę. Vadovų kaip tikslinės grupės pasirinkimas yra tiesiogiai susijęs su tyrimo tema – paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikiu. Vadovai yra tie, kurie ne tik susiduria su darbuotojų poreikiais praktiškai, bet ir gali pasakyti, kokių pokyčių reikia nacionalinėje politikoje ar institucijų veikloje, kad darbdaviams būtų sudarytos tinkamos sąlygos padėti darbuotojams. Tokiu būdu šios tikslinės grupės pasirinkimas užtikrina tyrimo aktualumą, gilumą ir praktinį pritaikomumą.

Pristatant tyrimo rezultatus, interviu dalyvių vardai ir pavardės užkoduoti raide H su priskirtu individualiu numeriu. Taip užtikrintas dalyvių dalinis anonimiškumas – tyrėjams interviu dalyvių vardai žinomi, tačiau besidomintiems tyrimo rezultatais jie neatskleidžiami. Aprašant tyrimo rezultatus, interviu dalyvių atstovaujama sritis žymima taip: viešojo sektoriaus organizacija – VSO, privatus verslo organizacija – PVO ir nevyriausybinių organizacija – NVO (žr. 9 lentelę).

9 lentelė. Interviu dalyviai

Kodas	Lytis	Atstovaujamas sektorius	Vadovavimo patirtis (metai)	Darbuotojų skaičius	Vaikus su negalia auginančių darbuotojų skaičius
H ¹	Vyras	Privataus verslo organizacija (PVO)	15	30	1
H ²	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	15	apie 200	4
H ³	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	10	75	1
H ⁴	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	20	20	3
H ⁵	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	15	10	1
H ⁶	Moteris	Privataus verslo organizacija (PVO)	20	150	apie 3
H ⁷	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	15	11	1
H ⁸	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	19	89	2
H ⁹	Vyras	Privataus verslo organizacija (PVO)	34	40	2
H ¹⁰	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	13	13	1
H ¹¹	Moteris	Nevyriausybė organizacija (NVO)	20	5	3
H ¹²	Vyras	Privataus verslo organizacija (PVO)	20	18	1
H ¹³	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	33	142	6
H ¹⁴	Vyras	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	13	120	1
H ¹⁵	Moteris	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	3	80	3
H ¹⁶	Moteris	Privataus verslo organizacija (PVO)	5	132	2
H ¹⁷	Moteris	Nevyriausybė organizacija (NVO)	3	3	2
H ¹⁸	Vyras	Viešojo sektoriaus organizacija (VSO)	30	15	1
H ¹⁹	Moteris	Nevyriausybė organizacija (NVO)	11	4	1
H ²⁰	Moteris	Privataus verslo organizacija (PVO)	4	9	1

Šaltinis: sudaryta autorės

Metodologija grindžiama teminės analizės principais (Braun, Clarke, 2006). Teminė analizė leidžia identifikuoti, analizuoti ir interpretuoti pasikartojančias temas interviu medžiagoje. Tyrėjai (Braun ir Clarke, 2006) išskiria šešis analizės etapus: 1)

susipažinimą su duomenimis, 2) pradinio kodavimo generavimą, 3) temų paiešką, 4) temų peržiūrą, 5) temų apibrėžimą ir įvardijimą, 6) galutinės ataskaitos parengimą. Ši seka buvo taikyta šiame tyrime, užtikrinant sistemingą perėjimą nuo empirinių duomenų prie konceptualių išvadų.

Duomenims rinkti pasirinktas pusiau struktūruotas interviu metodas, kuris suteikia galimybę suderinti nuoseklumą ir lankstumą. Interviu buvo siekiama ne tik surinkti faktinę informaciją, bet ir atskleisti gilumines nuostatas, motyvacias ir patirties prasmę. Šio tyrimo kontekste tai buvo itin svarbu, nes darbdavių požiūris ir sprendimai yra kontekstualūs ir priklauso nuo organizacijos kultūros, sektoriaus ir asmeninės patirties (Kvale, Brinkmann, 2009). Interviu struktūra buvo grindžiama iš anksto parengtais klausimais, nukreipiant į pagrindines tyrimo temas. Visoms šešioms tyrimo klausimų grupėms numatyti tyrimo rodikliai ir juos pagrindžiantys mokslinės literatūros šaltiniai (žr. 10 lentelę).

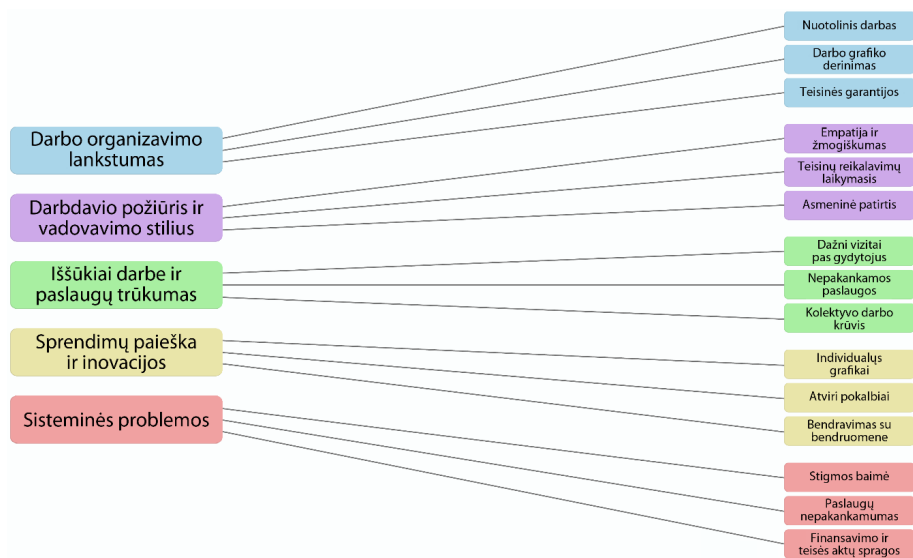
10 lentelė. Vadovų interviu tyrimo kriterijai ir rodikliai

Nr.	Tikslas	Klausimas	Šaltiniai
1.	Išsiaiškinti organizacijos veiklą, struktūrą	Papasakokite apie savo organizaciją, kiek žmonių joje dirba, kokio pobūdžio vykdoma veikla, kokia jūsų vadovavimo patirtis? Kiek jūsų organizacijoje yra darbuotojų, kurie augina vaikus su negalia?	Paez (2014); Colella ir kt. (2004)
2.	Išsiaiškinti vadovo požiūrį ir patirtį	Kaip, jūsų nuomone, vaikus su negalia auginantys tėvai prisitaiko prie darbo organizacijos reikalavimų? Ar pastebite šių darbuotojų ir kitų komandos narių skirtumų? Kaip keičiasi jūsų, kaip vadovo, požiūris ar lūkesčiai, sužinojus apie darbuotojo situaciją šeimoje?	Schur ir kt. (2005); Stefanidis ir kt. (2021)
3.	Įvertinti darbo sąlygas ir lankstumą	Ar jūsų organizacijoje įmanomas lankstus darbo grafikas arba darbas nuotoliniu būdu? Ar jis taikomas tėvams, auginantiems vaikus su negalia? Kaip organizacija reaguoja į jų poreikį dažniau išvykti pas gydytojus, specialistus ar likti namuose?	Waddington (2021); Stewart ir kt. (2022); Yücel (2023); Stevens ir kt. (2024)
4.	Išsiaiškinti paramos galimybes organizacijoje	Ar organizacija turi taisykles ar gaires, skirtas padėti tėvams, auginantiems vaikus su negalia? Ar tokie darbuotojai gauna papildomą emocinę ar socialinę paramą jūsų vadovaujamoje organizacijoje?	Unger ir kt. (2005); Stewart ir kt. (2022)
5.	Nustatyti iššūkius ir suderinamumą	Su kokiais iššūkiais teko susidurti, vadovaujant darbuotojui, auginančiam vaiką su negalia? Ar galėtumėte pasidalyti sėkmės istorija, kaip darbuotojas puikiai suderino šeimos situaciją ir darbą?	Rosenzweig ir kt. (2002); Brennan ir kt. (2019)
6.	Įvardyti ateities lūkesčius	Kokių nacionalinių ar darbo teisės pokyčių norėtumėte matyti, kad būtų lengviau tėvus įtraukti į darbo rinką? Kaip manote, ką dar galėtų daryti darbdaviai, kad sukurtų palankesnę aplinką šiai darbuotojų grupei?	European Commission (2021); Almalky (2024)

Šaltinis: sudaryta autorės

Analizei pasirinkta kokybinė turinio analizė, atliekama naudojant *NVivo* programinę įrangą. *NVivo* suteikė galimybę struktūruotai kaupti interviu transkripcijas, žymėti fragmentus pagal pasirinktus kodus, kurti hierarchinę kategorijų ir subkategorijų struktūrą, vizualizuoti jų ryšius (Bazeley, Jackson, 2013). Ši priemonė leido derinti indukcinį ir dedukcinį požiūrius. Toks derinys buvo itin svarbus, nes tyrime siekta ne tik atskleisti naujas empirines išvagas (pvz., stigmos baimė mažose bendruomenėse, kolektyvo krūvio persikirstymas), bet ir patikrinti jas platesniame kontekste.

Duomenims struktūruoti pasitelktas kodų medžio metodas (angl. *template analysis*) (žr. 17 paveikslą), leidžiantis hierarchiškai pavaizduoti pagrindines tyrimo temas ir jų smulkesnes dimensijas (King, 2004; Saldaña, 2016).



17 pav. Kategorijų ir subkategorijų kodų medis

Šaltinis: King (2004); Saldaña (2016)

Vizualūs kodavimo modeliai ir matricių analizė padėjo efektyviau sisteminti kokybinius duomenis, didinti tyrimo skaidrumą ir sudaryti pagrindą patikimoms išvadoms (Miles ir kt., 2014). Kodų medžio struktūra šiame tyrime atspindėjo penkias pagrindines kategorijas: darbo organizavimo lankstumą, darbdavio požiūrį, iššūkius darbe, sprendimų paiešką ir inovacijas bei sisteminės problemas.

Apibendrinant galima teigti, kad pasirinktas metodologinis derinys – pusiau struktūruoti interviu duomenims rinkti ir *NVivo* kokybinis kodavimas duomenų analizei – užtikrino tyrimo lankstumą, gilumą ir nuoseklumą. Interviu metodas leido atskleisti įvairialypę kontekstinę informaciją, o *NVivo* analizė suteikė galimybę ją metodiškai apdoroti, struktūruoti ir transformuoti į konceptualias temas. Taip buvo pasiekta analitinė tyrimo vertė ir sudarytos prielaidos patikimoms išvadoms apie paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikį Lietuvoje.

3. PASLAUGŲ POREIKIO IR PRIEINAMUMO VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS TYRIMO REZULTATAI

3.1. Ekspertinio interviu tyrimo rezultatai

Ekspertinio tyrimo rezultatai atskleidė, kokių socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų trūksta savivaldybėse vaikams su negalia auginantiems tėvams. Tyrimu siekta išsiaiškinti, ar savivaldybėse atliekamas paslaugų poreikio vaikams su negalia auginantiems tėvams vertinimas. Nustatyta, kaip dažnai tėvai kreipiasi dėl paslaugų į atsakingas institucijas, teikiančias ir organizuojančias paslaugas. Užfiksuoti informacijos kanalai, kuriais vaikus su negalia auginantys tėvai sužino apie teikiamas paslaugas savivaldybėse. Atskleista, kaip institucijų vadovai, atsakingi už paslaugų organizavimą asmenys sužino apie paslaugų vaikams su negalia auginantiems tėvams trūkumą. Tyrimas išryškino tarpinstitucinio paslaugas teikiančių įstaigų ir institucijų, kurios priima sprendimus dėl paslaugų plėtros, rengia finansavimo tvarkas ir sudaro paslaugų plėtros biudžetą, bendradarbiavimo aspektus.

Ekspertinių interviu duomenys buvo analizuojami taikant kokybinės turinio analizės metodą, siekiant išryškinti paslaugų vaikams su negalia auginantiems tėvams sistemos stiprybes, trūkumus ir švietimo, socialinės bei sveikatos sektorių sąveiką. Tyrimo duomenys buvo analizuojami remiantis tyrėjų (Mayring, 2014; Krippendorff, 2018; Flick, 2019) pateiktomis kokybinės analizės nuostatomis, taikant teminę kategorinę analizę. Interviu transkripcijos buvo sisteminamos pagal tris iš anksto numatytas temas sritis – švietimo, socialines ir sveikatos paslaugas. Analizės metu taikytas atvirojo kodavimo principas, leidęs identifikuoti reikšmingus teiginius, kurie vėliau buvo grupuojami į kategorijas ir subkategorijas (pvz., privalumai, suvaržymai, informacijos prieinamumas, tarpinstitucinis bendradarbiavimas ir kt.).

Duomenų grupavimas nebuvo ribojamas tik pagal respondentų institucinius vaidmenis, pavyzdžiui, švietimo skyriaus vedėjas aptarė sveikatos paslaugų prieinamumą ar tarpsektorinį bendradarbiavimą, jo atsakymas buvo priskiriamas atitinkamai teminei sričiai. Tokia analizės logika leido išryškinti tarpinstitucinių ryšių sisteminių pobūdį ir suprasti, kaip įvairių sektorių veikla sąveikauja paslaugų teikimo kontekste. Analizės patikimumas buvo užtikrintas duomenų trianguliacijos metodu, lyginant skirtingų sričių vadovų atsakymus, teisės aktų analizę ir ankstesnius tyrimus, kuriuose nagrinėjamas paslaugų vaikams su negalia auginantiems tėvams Lietuvoje prieinamumas (Juodraitis, 2020; Žalimienė ir kt., 2021; Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2022–2024). Lentelėse pateiktos citatos atrinktos pagal jų teminį turinį, todėl kai kurie pasisakymai gali priklausyti ne tik respondento tiesioginei darbo sričiai, bet ir susijusioms paslaugų sritims. Toks sisteminimo principas atitiko tyrimo tikslą – atskleisti paslaugų sistemos valdymo tarpinstitucinį pobūdį ir pokyčių poreikį.

Pirmiausia buvo analizuota situacija švietimo paslaugų vaikams su negalia auginantiems tėvams aspektu. Paaiškėjo, kad švietimo paslaugos sunkiau prieinamos dėl tarpinstitucinio bendradarbiavimo trūkumo, bendradarbiavimo su tėvais, kurie augina

vaikus su negalia, trūkumo, paslaugų finansavimo trūkumo ir specialiųjų kompetencijų švietimo įstaigose trūkumo (žr. 11 lentelę).

11 lentelė. Švietimo paslaugų analizė

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiančios citatos
Švietimo paslaugų privalumai	Švietimo paslaugų įvairovė ir prieinamumas	„Teikiame bendrojo ir neformaliojo ugdymo paslaugas“ (C ¹); „Neformalaus ugdymo būreliai, kuriuos organizuoja nevyriausybinės organizacijos“ (C ²); „Įkurtas šeimos centras, kuriame teikiama pagalba, organizuojamas šeimų užimtumas“ (C ⁶).
	Švietimo pagalbos ir specialistų paslaugų prieinamumas	„Pas mus švietimo pagalba – specialioji pedagoginė, socialinė pedagoginė, logopedinė, psichologinė <...> vasaros poilsio programos“ (C ²); „Siūlomos psichologinės gerovės stiprinimo paslaugos – individualios konsultacijos arba grupiniai užsiėmimai, kuriuos veda psichologas“ (C ⁷); „Psichikos dienos stacionaras, ankstyvosios raidos sutrikimų dienos stacionaras, psichosocialinė rehabilitacija, ABA terapija, logoterapija“ (C ⁴).
	Kompleksinė pagalba vaikui ir šeimai per švietimo sistemą	„Įkurtas šeimos centras, kuriame teikiama pagalba, organizuojamas šeimų užimtumas“ (C ⁶); „Veikia rehabilitacijos, pirminės sveikatos priežiūros paslaugos, antrinės sveikatos priežiūros paslaugos, psichikos sveikatos priežiūros paslaugos“ (C ¹¹); „Siūlomos psichologinės gerovės stiprinimo paslaugos“ (C ⁷).
Švietimo paslaugų suvaržymai	Nepakankamas tarpinstitucinis bendradarbiavimas	„Teko tik vienu atveju bendradarbiauti“ (C ⁶); „Nežinau, nesu dalyvavęs jokio formato bendradarbiavimo renginiuose“ (C ¹⁰); „Pirmiausia reikia komunikacijos tarp visų atsakingų institucijų ir informacijos sklaidos“ (C ⁶).
	Bendradarbiavimo ir komunikavimo su tėvais, auginančiais vaikus su negalia, trūkumas	„Į savivaldybę kreipiasi retai“ (C ¹); „Labai retai <...> per 5 metus, kai dirbu direktoriumi, kreipėsi viena mama“ (C ⁷); „Kreipiasi nedažnai, per metus 2–4 tėvai“ (C ¹⁵).
	Ribotas paslaugų finansavimas	„Turėtų būti didesnis finansavimas ir pagalba mokytojams, norintiems persikvalifikuoti į specialiuosius pedagogus“ (C ²). „Mokyklų aplinka bei pavėžėjimas nėra pritaikyti vaikams, turintiems judėjimo ar kitų sutrikimų bei negalių“ (C ⁵); „Viskas remiasi į skiriamą finansavimą“ (C ⁶).
	Specialistų trūkumas	„Trūksta ergoterapeuto, kineziterapeuto, neurologo, psichologo, specialaus pedagogo, <...> nacionaliniu mastu nėra specialistų“ (C ¹); „Trūksta užimtumo centrų ir darbuotojų, kurie teiktų neformalaus ugdymo paslaugas veikiančių įstaigų teikiamas paslaugas“ (C ⁹); „Kompetentingų mokytojų padėjėjų (o ne iš gatvės su viduriniu išsilavinimu“ (C ²).

Šaltinis: sudaryta autorės

Švietimo srities vadovai kaip pagrindines įstaigų teikiamas paslaugas sumini

1 Respondentų atsakymai neredaguojami. Šiek tiek tvarkyta rašyba ir skyryba.

neformaliojo ir bendrojo ugdymo pagalbą vaikus su negalia auginantiems tėvams. Savivaldybių švietimo srities vadovų atsakymai varijuoja: vieni organizuoja susitikimus kiekvieną mėnesį, kad padėtų spręsti problemines situacijas, kitose savivaldybėse tokių susitikimų nebūna. Paaiškėjo, kad aukštesnio lygmens vadovai labiau bendradarbiauja negu jiems pavaldžių švietimo įstaigų vadovai.

Švietimo srities įstaigų vadovų teirautasi, kaip dažnai tėvai kreipiasi patys dėl paslaugų. Savivaldybių švietimo skyrių ir mokyklų vadovai atsakė, kad dėl tokių paslaugų tėvai kreipiasi retai. Jie dažniausiai kreipiasi dėl logopedo, ergoterapeuto, kineziterapeuto, psichologo, specialiojo pedagogo ar pavėžėjimo paslaugų. Tyrimas atskleidė, kad labai trūksta specialiosios pagalbos specialistų, užimtumo specialistų ar kompetentingų mokytojų padėjėjų. Apklausoje dalyvavę vadovai mano, kad tėvams paliekama didesnė sprendimų laisvė, nesilaikoma specialistų rekomendacijų ir tai apsunkina specialistų ir tėvų bendradarbiavimą. Kaip priežastį respondentai pažymi, kad paslaugų trūkumas atsiranda dėl nepakankamo švietimo srities finansavimo ar prioritetų paskirstymo savivaldybės biudžete.

Tyrimo metu nustatyta savivaldybių, kurios teikia švietimo paslaugas vaikus su negalia auginantiems tėvams, netolygumų. Tyrimas išryškino tėvų vaidmens svarbą, kreipiantis dėl paslaugų prieinamumo. Manoma, kad kuo aktyviau vaikus su negalia auginantys tėvai įsitraukia į pagalbos procesus, tuo sklandesnis savivaldybėje atsakingų institucijų, ieškant sprendimų organizuoti reikiamas paslaugas, bendradarbiavimas.

Analizuojant dalyvių sveikatos paslaugų srities atsakymus, matyti, kad pagal teisės aktus turėtų būti skiriamos reabilitacijos, pirminės ir antrinės sveikatos priežiūros paslaugos, taip pat psichikos sveikatos priežiūros paslaugos. Tačiau, pasak interviu dalyvių, vaikus su negalia auginantiems tėvams realiai suteikiamų paslaugų beveik nėra. Netiriamas ir šių paslaugų poreikis savivaldybėse, paslaugos teikiamos nebent tais atvejais, kai tėvai patys dėl to kreipiasi. Taip pat paaiškėjo, kad statistika, kiek tokių paslaugų suteikta, nėra kaupiama. Įstaigos tik formaliai siūlo paslaugas, kurias reglamentuoja teisės aktai (žr. 12 lentelę).

12 lentelė. Sveikatos paslaugų analizė

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiančios citatos
Sveikatos paslaugų prieinamumas	Institucinis bendradarbiavimas	„Jeigu nėra specialisto – paslauga neteikiama“ (C ¹⁰); „Trūksta masažų, kineziterapijos, ergoterapijos“ (C ⁴); „Tėvams tenka laukti eilėje“ (C ¹²).
	Psichologinė pagalba	„Paslaugų tėvams beveik nėra“ (C ¹²); „Tik bendros paskaitos ir mankštos“ (C ⁷); „Trūksta psichoterapeuto“ (C ⁴).
	Įtrauktis teikiant sveikatos paslaugas	„Negalime skirti asistento vasaros stovykloms“ (C ¹²); „Vaikai su negalia ne visuomet priimami į programas“ (C ¹¹); „Tėvai turi dalyvauti paslaugų metu“ (C ¹²).

12 lentelės tęsinys kitame puslapyje

12 lentelės tęsinys

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiančios citatos
Paslaugų planavimas	Poreikio vertinimas	„Poreikis nustatomas socialinių darbuotojų apsilankymo metu“ (C8); „Reaguojame tik gavę prašymus“ (C ¹²); „Poreikio analizė nevykdoma sistemingai“ (C ¹).
	Duomenų rinkimas	„Statistikos nerenkame“ (C ⁷); „Nėra informacijos apie konsultavimų apimtį“ (C ¹²); „Informacija netiksliai ir pavėluota“ (C ¹¹).
	Sprendimų logika	„Sprendimai paremti tėvų aktyvumu“ (C ¹⁰); „Reikia daugiau valstybės atsakomybės“ (C ¹³); „Specialistų rekomendacijos lieka popieriuje“ (C ¹⁰).
Koordinavimas	Atvejo vadyba	„Vyksta bendradarbiavimas Vaiko gerovės komisijoje“ (C13); „Mėnesiniai susitikimai su supervizoriumi“ (C ¹); „Dalyvaujama bendrose supervizijose“ (C ¹³).
	Įtrauktis teikiant sveikatos paslaugas	„Būna tėvų prašymų, kad priimtume vaikus su negalia į vasaros stovyklas, bet neturime galimybės tokiam vaikui skirti asistento, nebent tėvai dalyvautų kartu“ (C ¹²).
	Informacijos paieška	„Tėvai patys atsakingi už informacijos susiradimą“ (C ¹²); „Informacija gaunama dažniausiai per kitus tėvus“ (C ⁷); „Tėvai stokoja skaitmeninių gebėjimų“ (C ¹¹).

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo duomenys atskleidžia, kad sveikatos paslaugų srityje identifikuojami tam tikri struktūriniai ir organizaciniai privalumai, kurie prisideda prie paslaugų vaikams su negalia ir jų šeimoms gerinimo. Tyrimo dalyviai pabrėžia, kad vienas reikšmingiausių sveikatos paslaugų privalumų yra nuoseklus tarpsektorinis sveikatos, socialinės ir švietimo sričių specialistų bendradarbiavimas. Bendros veiklos, tokios kaip dalyvavimas Vaiko gerovės komisijose, atvejo vadybos taikymas, bendri mokymai ir supervizijos, sudaro prielaidas kompleksiskai spręsti vaikų su negalia ir jų šeimų poreikius. Toks bendradarbiavimas leidžia derinti skirtingų institucijų kompetencijas ir užtikrinti paslaugų tęstinumą, o tai ypač svarbu sveikatos srityje, kur dažnai reikalingas ilgalaikis ir koordinuotas įsitraukimas.

Analizė rodo, kad sveikatos paslaugų sistemoje egzistuoja specialistų įsitraukimo ir poreikių vertinimo praktikos, kurios vertinamos teigiamai. Reguliarus šeimų lankymas, vaikų su negalia sąrašų atnaujinimas ir individualių poreikių vertinimas leidžia identifikuoti aktualias sveikatos paslaugas ir nukreipti šeimas tinkama linkme. Tai rodo, kad sveikatos srityje pripažįstama profesionalaus vertinimo svarba, o sprendimų priėmimo procese dalyvauja kompetentingi specialistai, galintys įvertinti ir vaiko, ir šeimos situaciją.

Tyrimo duomenys atskleidžia, kad tam tikrose savivaldybėse siekiama didesnio sveikatos paslaugų sistemiškumo. Reguliarūs susitikimai su išorės konsultantais supervizoriais padeda aiškiau apibrėžti įstaigų funkcijas, atsakomybę ir tarpusavio sąveiką. Tai prisideda prie paslaugų koordinavimo ir mažina fragmentiškumo riziką. Sveikatos paslaugų kontekste toks sistemiškumas yra itin reikšmingas, jis leidžia užtikrinti

paslaugų nuoseklumą ir geresnę informacijos perdavimą tarp institucijų.

Tačiau nors ir nustatyta nemažai privalumų, tyrimo rezultatai atskleidžia reikšmingų sveikatos paslaugų trūkumų, kurie riboja paslaugų prieinamumą ir kokybę vaikams su negalia bei jų šeimoms. Vienas ryškiausių tyrimo metu išryškėjusių trūkumų – tikslinių sveikatos paslaugų tėvams, auginantiems vaikus su negalia, stoka. Dažniausiai siūlomos bendro pobūdžio paslaugos, kurios visai nepriderinamos prie specifinių šeimų poreikių. Tai rodo, kad sveikatos paslaugų sistema nepakankamai orientuota į individualizuotas ir specializuotas paslaugas, kurios yra būtinos dirbant su vaikų negalia susiduriančiomis šeimomis.

Tyrimo dalyviai taip pat akcentuoja, kad sveikatos paslaugų prieinamumas tiesiogiai priklauso nuo specialistų skaičiaus. Specialistų stoka lemia situacijas, kai paslaugos apskritai neteikiamos. Be to, išryškėja sisteminės spragos, pavyzdžiai, nerenkami konsultavimo duomenys, todėl sunkiau vertinti realią situaciją ir planuoti paslaugas. Tai rodo, kad sveikatos paslaugų sistema susiduria ne tik su žmogiškųjų išteklių, bet ir su paslaugų stebėsenos bei vertinimo problemomis.

Analizė atskleidžia ir įtraukties stoką sveikatos paslaugų kontekste. Nors formaliai deklaruojamas siekis įtraukti vaikus su negalia į įvairias veiklas, praktikoje tai dažnai tampa neįmanoma dėl papildomų išteklių, pavyzdžiui, asistentų trūkumo. Tokios situacijos rodo, kad sveikatos paslaugų sistema ne visuomet sudaro realias sąlygas vaikams su negalia dalyvauti sveikatinimo ir psichosocialinės gerovės veiklose lygiavertiškai su kitais vaikais.

Visi apklausoje dalyvavę socialines paslaugas organizuojančių ir teikiančių institucijų vadovai mano, kad siūlomos paslaugos savivaldybėje yra prevencinės, bendrosios ir specialiosios. Vis dėlto vadovai pripažįsta, kad trūksta įtraukiamųjų vaikų dienos centrų, savivalbos grupių tėvams, psichologinės ir psichosocialinės pagalbos bei laikino atokvėpio paslaugų vaikams su negalia auginantiems tėvams. Savivaldybėse sistemingai neatliekami išsamūs tyrimai ar analizė, kad būtų išsiaiškintas socialinių paslaugų poreikis. Tyrime dalyvavusių socialines paslaugas organizuojančių ir teikiančių įstaigų vadovai pažymi, kad paslaugos vaikams su negalia auginantiems tėvams teikiamos tik tuomet, kai šeima kreipiasi į seniūniją, socialinės paramos skyrių ar kitas institucijas.

Svarbu atkreipti dėmesį, kad iš tyrimo dalyvavusių savivaldybių tik viena išsamiai atlieka poreikio vertinimą. Vis dėlto tėvams, auginantiems vaikus su negalia, trūksta informacijos apie teikiamas paslaugas. Apklausoje metu paaiškėjo, kad pagrindinis informacijos kanalas vaikams su negalia auginantiems tėvams yra socialiniai tinklai, interneto svetainės, tėvų asmeninė ir specialistų teikiama informacija. Atlikta apklausa parodė, kad nėra bendros ir lengvai pasiekiamos informacijos sklaidos, kokios paslaugos teikiamos savivaldybėse. Dažnu atveju tėvai informaciją turi susirasti patys. Savo ruožtu tėvai, sužinoję apie vaiko negalią, būna sukrėsti ir išgyvena krizės momentus, todėl informacijos paieška tampa dar vienu išbandymu vaikams su negalia auginantiems tėvams (žr. 13 lentelę).

13 lentelė. Socialinių paslaugų analizė

Kategorija	Subkategorija	Pagrindžiančios citatos
Socialinių paslaugų teikimo galimybės ir stiprybės	Socialinių paslaugų įvairovė vaikams su negalia	„Vaikų dienos socialinė priežiūra, kompleksinės paslaugos šeimai, asmeninio asistento pagalba, socialinė priežiūra ir reabilitacija neįgaliųjų dienos centre, paslauga „Vaikas +“, palydėjimo paslauga jaunuoliams <...> paslaugas gali gauti tiek sveiki vaikai, tiek vaikai su negalia“ (C ¹³).
	Bendrosios paslaugos	„Dienos socialinė priežiūra, kompleksinės paslaugos“ (C ¹³); „Socialinė globa“ (C ¹⁴); „Asmeninis asistentas teikiamas“ (C ⁸).
	Specialios paslaugos	„Būsto pritaikymas vaikams su negalia“ (C ³); „Paslauga „Vaikas plius“ veikia“ (C ¹³); „Palydėjimo paslauga jaunuoliams“ (C ¹³).
	Atokvėpio ir emocinės pagalbos trūkumas	„Reikia laikino atokvėpio“ (C ¹⁴); „Trūksta psichosocialinės pagalbos“ (C ⁹); „Trūksta savitarpio pagalbos grupių tėvams“ (C ³).
Paslaugų planavimas	Poreikio vertinimas	„Poreikis nustatomas socialinių darbuotojų apsilankymo metu“ (C ⁸); „Reaguojame tik gavę prašymus“ (C ¹²); „Poreikio analizė nevykdoma sistemingai“ (C ¹).
	Vertinimo sistemingumas	„Atliekamos apklausos, bet epizodiškai“ (C ³); „Nėra išsamios analizės“ (C ¹⁸); „Trūksta centralizuotų duomenų“ (C ⁹).
	Specialistų prieinamumas	„Trūksta psichologų“ (C ⁹); „Nėra rusakalbų specialistų“ (C ¹⁸); „Darbuotojų trūkumas dienos centruose“ (C ³).
Informacijos prieinamumas	Informacijos kanalai	„Internete, spaudoje, per pažįstamus“ (C ¹⁸); „Savivaldybės svetainėje“ (C ⁹); „Per specialistus sveikatos įstaigose“ (C ³).
	Informacijos nepasiekiamumas	„Kai kurie tėvai sunkiai priima negalią“ (C ³); „Vengia kreiptis į institucijas“ (C ³); „Mažai žino apie galimą pagalbą“ (C ¹⁸).
	Institucijų pasyvumas	„Visa informacija teikiama tik tėvams kreipiantis“ (C ⁹); „Tėvai turi patys ieškoti informacijos“ (C ¹⁸); „Nėra vieno langelio sistemos“ (C ³).

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo metu paaiškėjo, kad formaliai siūlomos švietimo, socialinės ir sveikatos paslaugos savivaldybėse atitinka reglamentuojančius teisės aktus. Tyrimas parodė, kad švietimo, socialinių ir sveikatos paslaugų tėvams, auginantiems vaikus su negalia, poreikio analizė atliekama neperiodiškai. Paslaugos poreikis nustatomas tik tėvams kreipiantis į atsakingas institucijas. Pažymėta, kad duomenys apie poreikį imami iš bendrų statistikos šaltinių, o tai nėra individualu ir gali neatitikti šeimos, auginančios vaikus su negalia, poreikių.

Atlikus tyrimą nustatyta, kad tėvai retai kreipiasi dėl švietimo, socialinių ar sveikatos paslaugų. Institucijų, atsakingų už švietimo, socialinių ir sveikatos paslaugų organizavimą ir teikimą, vadovai pažymi, kad tėvai nepanaudoja visų galimybių ir stokoja drąsos kreipti dėl pagalbos ar paslaugų. Kitaip tariant, pasigendama pačių tėvų iniciatyvos kreiptis dėl paslaugų vaikui su negalia.

Tyrimas išryškino, kad pagrindinis informacijos kanalas yra savivaldybių interneto priemonės, socialiniai tinklai, tėvų asmeninė ir specialistų teikiama informacija apie švietimo, socialines ar sveikatos paslaugas, retai – tėvų interesams atstovaujančios nevyriausybinės organizacijos.

Atskleista, kad bendradarbiauja aukštesnio lygio vadovai, pasitaiko atvejų, kai savivaldybei pavaldžios organizacijos netgi nežino apie bendradarbiavimo galimybes. Kita vertus, pažymima, kad bendradarbiavimas stiprėja atsiradus problemai arba ypatingam atvejui, tuomet telkiamas tarpinstitucinis pagalbos mechanizmas. Svarbu atkreipti dėmesį, kad glaudesnis bendradarbiavimas vyksta savivaldybėse, kuriose veikia tėvų iniciatyvinės grupės, asociacijos.

Nustatyta, kad švietimo, socialines ar sveikatos paslaugas organizuojančių ir teikiančių institucijų vadovai nurodo, kad trūksta paslaugų, kurios padėtų tėvams atsikvėpti nuo vaiko su negalia priežiūros, sustiprintų psichoemocinę būseną ir atlieptų vaiko individualius poreikius. Esant specialistų trūkumui ir ribotam finansavimui, tėvai paslaugų negauna.

Tyrimo rezultatai rodo, kad socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymas savivaldybėse pasižymi fragmentiškumu, kuris pasireiškia ribotu paslaugų prieinamumu ir nepakankamu jų tinkamumu vaikams su negalia auginančių tėvų poreikiams. Nustatyta, kad paslaugų veiksmingumas tiesiogiai priklauso nuo koordinavimo tarp institucijų, tačiau šis koordinavimas dažniausiai yra epizodinis ir inicijuojamas reaguojant į problemas, o ne sistemingai planuojamas. Silpnos šių valdymo elementų tarpusavio sąsajos riboja galimybes užtikrinti nuoseklų, įtraukų ir į poreikius orientuotą paslaugų teikimą.

Apibendrinant duomenis, galima teigti, kad socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų reglamentavimas neatitinka realybės. Tyrimas parodė, kad trūksta specialiųjų švietimo paslaugų vaikui su negalia. To priežastis – specialistų trūkumas visoje šalyje. Taip pat matyti, kad stokojama laikino atokvėpio paslaugų tėvams ir tokių paslaugų, kurios būtų paremtos įtraukties principu.

3.2. Interviu apklausos su tėvais, auginančiais vaikus su negalia, tyrimo rezultatai

Informantų nuomonės tyrimo metu buvo išskaidytos semantiniiais vienetais ir sugrupuotos į kategorijas ir subkategorijas. Pagrindinis tyrimo tikslas buvo atskleisti vaikus su negalia auginančių tėvų darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybes paslaugų prieinamumo kontekste, paslaugų kokybės ir šeimos institucinės paramos poreikius (žr. 14 lentelę).

14 lentelė. Tėvų patirtys dalyvaujant valstybės teikiamų paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, sistemoje

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Tėvų galios ir iniciatyvos nuvertinimas	Nuvertintas požiūris	„<...> ramybę sunku rasti, nes per didelė atsakomybė. Visi kritikuoja, kad per daug dirbi su vaiku, kiti sako atsipalaiduot, o dar kiti, kad dirbtk“ (S ⁴); „<...> kaip mokykla kažko nepadaro, tai lieka kalti tėvai, nes jie neva neišmokino“ (S ⁵); „<...> man aiškina sistemos žmonės, kad mano vaikas turi skaičiuot, rašyt, o jis net kai kurių žodžių nesupranta reikšmės. Pedagogai nori rezultato, o jeigu nesigauna, visą krūvį krauna tėvams“ (S ¹⁵); „<...> reabilitacijos centre, pati reabilitologė pasakė, kad mama jūs gaištat laiką, kad kažką išsikovot. Tai kirtu ir per asmenines ambicijas. Atrodo tu bandai išsiaiškinti, o ji man sako tvarkykitės su savo psichologinė būseną ir geriau pati dirbkite su vaiku“ (S ¹²); „<...> jie kaltino mane, kad aš neatvedu vaiko į darželį, o jie negali jo ugdyti. Aš supratau, kad vaiko gerovės komisiją tam ir reikėjo surinkti, kad specialist mums nuima, nes vaikas nelanko darželio. Nežinau, kaip jį nuvesti į darželį, esu pasimetusi. Norėjosi, kad būtų pasiūlę pagalbą“ (S ¹³); „<...> nesu mačiusi, kaip mano vaikas atrodo grupėje. Buvo draudžiama tėvams eiti į darželio patalpas“ (S ⁹); „<...> paslaugų sistemoje svarbu, kad būtų uždėta varnelė. Turi būti kažkas įsisavinta, pvz., lėšos, nėra tęstinio plano“ (S ¹¹); „<...> mano mama paklausė neuntologės, ar jis gyvens, o ji atsakė, kur jūs matėt, kad žmonės be smegenų gyventų. Nežinau, kaip tai galima pasakyti tėvams“ (S ¹).
	(Ne)pagalba / pakenkimas	„<...> daug ramino, kurio ir nereikia“ (S ⁵); „<...> vaikas atrodė nepraustas, patalynė nekeista. Apie tai pasakiau slaugytojoms, juoko forma. Kitą dieną vizito metu atėjo personalas ir paklausė ar aš nepatenkinta priežiūra. Sutrikau, pasijaučiau kalta, pradėjau teisintis, gal netgi neigti. Neišdrįsau pasakyti, kad „taip, mano akimis vaikas galėjo gauti geresnę priežiūrą, kol manęs nebuvo šalia“ (S ¹⁴); „<...> valstybės pagalba viskas yra požiūryje, mūsų mentalitetas yra atjauta, pagalba, rūpestis, tai tokio Lietuvoje nėra“ (S ¹³).
	Nereikšmijauta	„<...> paprasčiau gydytojos, kad noriu važiuoti namo, nes išsekau, o manęs gydytoja paklausė, nuo ko jūs pavargot. Turėjau aiškintis gydytojai“ (S ¹); „<...> visiems tėvams rekomenduoju eiti antrai nuomonei, nes jeigu esi silpnė, sužlugdyti gali greitai. Nors galbūt nuomonė bus tokia pati. Tėvai turi tarsi kalti jaustis dėl vaiko negalios, elgesys, neverbalinė kalba. Ji puiki specialistė, puikius straipsnius rašo, bet komunikavimo prasme yra kažkas baisaus“ (S ¹¹); „<...> buvo auklėtoja labai nemaloni, ji pirmą dieną čiupo mano vaiką už rankos jį nusivėdė, o mums liepė kuo greičiau išieiti“ (S ¹³); „<...> sukūręs fondą tu bandai visuomenei įrodyti, kad gyvenimi prasčiau, nes tau reikia prašyti pagalbos. Aš netgi vengiau parduotuvėje pirkti brangesnius produktus, kad nepamatytų žmonės. Auginant vaiką su negalia tu tarsi „privalai“ būti skausme ir negali sau leisti gyventi taip, kaip gyvenai iki vaiko negalios“ (S ¹⁷).

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimas atskleidė, kad paslaugas teikiančių specialistų požiūris formuoja tėvų įsitikinimus, kurie pasireiškia kaltės jausmo forma. Tai trukdo bendradarbiauti su

paslaugas teikiančiomis institucijomis. Dėl nesąmoningai atsiradusio kaltės jausmo tėvai tampa aukomis, tuomet jie vengia prašyti pagalbos, kreiptis dėl paslaugų. Tyrimas išryškino, kad tėvai atskiria save nuo mokyklos ir švietimo specialistų, o tai apsunkina pagalbos vaikui procesus. Tėvų įsitikinimai, kad reikia „kovoti su sistema“, „kovoti dėl paslaugų“, suformuoja vyraujančią požiūrį ir nulemia tėvų elgseną.

Tyrimu nustatyta, kad paslaugas teikiančių specialistų požiūris ir komunikacija veikia tėvų emocinę savijautą. Susidurdami su problemomis, tėvai išgyvena įvairius jausmus ir emocijas. Informantų patirtys rodo, kad paslaugas teikiantys specialistai naudoja labai formalią ir dokumentais grįstą komunikaciją. Motinos, slaugančios vaikus, kuriems nustatytas paliatyvosios slaugos poreikis, išsenka ir pavargsta emociškai ir fiziškai. Todėl svarbu kurti empatiją pagrįstą tėvų ir paslaugas teikiančių specialistų santykį. Siekiant paslaugos kokybės, vien profesinių žinių nepakanka, tam reikia ir emocinio intelekto.

Tyrimas atskleidė, kad paslaugas teikiantys specialistai ramina tėvus, ignoruoja arba „nutyli“ tikrąsias vaiko su negalia problemas, o tai pasireiškia kaip (ne)pagalbos forma. Septyni tėvai nurodė, kad jie ieško papildomų vaiko reabilitacijos paramos šaltinių. Tėvai steigia asociacijas, paramos ir labdaros fondus, atidaro sąskaitas ir renka lėšas vaikui su negalia gydyti. Nustatyta, kad tėvai jaučia gėdą prašydami papildomų lėšų vaikui gydyti. Sužinoję vaiko diagnozę, tėvai tampa pažeidžiami, o jų „asmeninė erdvė“ – atvira kitų „primestai“ nuomonei, požiūriui ar įsitikinimui. Krizinėje situacijoje žmogui sunku nubrėžti ribas, apginti savo vertybes. Tėvai „įbauginami“, „nuvertinama jų galia“, ir tai vyksta netgi nesąmoningai. Vaikus su negalia auginantys tėvai jaučiasi negirdimi ir nesuprasti, kai susiduria su institucinės pagalbos poreikiu, o tai veda link nereikšmijautos. Vaiko su negalia auginimas veikia visos šeimos narių dinamiką (žr. 15 lentelę).

15 lentelė. Socialinė dinamika artimiausioje aplinkoje auginant vaiką su negalia

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Socialinė dinamika šeimoje, auginančioje vaiką su negalia	Pasekmės broliams / sesėms	„<...> vyresnė mergaitė buvo nustumta į šoną, jai trūko dėmesio tai faktas“ (S ⁵); „<...> mes turime paauglę dukrą, kuriai taip pat reikia psichoterapeuto paslaugų, nes ji turi „ypatingą“ brolių“ (S ⁹); „<...> manau, kad per mažai meilės ir dėmesio gavo jaunesnis sūnus, todėl ir pradėjo anksti maištauti“ (S ¹⁴); „<...> vyresnis sūnus nori daugiau keliauti, nori geresnio telefono, bet mes skaičiuojame“ (S ⁷).
	Įtaka motinai / tėvui	„<...> mano resursas yra vyras, mes vienas kitą palaikom. Stengiamės laiką praleisti dviese ir atsipūsti bent kažkiek nuo tracheostomos valymo“ (S ¹); „<...> iššūkis tėvams yra laikas sau, labai sunku, norėtum daugiau išėjimų dviese, bet ką tu padarysi...“ (S ⁸); „<...> esu tiek prisirišusi, neturiu atostogų, esu 24 val. su dukra“ (S ³); „<...> dažnai lieki ir nepavalgęs, nugarą skauda, vaikus kelt reikia, jie patys nenueis“ (S ²); „<...> mes esam užsispyrę, aišku esam žiauriai pavargę. Kai suėjo dukrai šeši metai, namuose su ja dirbame mažiau, tiesiog pavargsti žmogus, turi pailsėti, nes išlenda visos ligos“ (S ¹¹).

15 lentelės tęsinys kitame puslapyje

15 lentelės tęsinys

Kategorija	Subkategorija	Citatos
	Senelių vaidmuo	„<...> močiutės geros buvo, padėjo augint, bet pabūt su vaiku dieną ar dvi dienas nenori jau nenori“ (S ¹⁵); „<...> padeda mano mama“ (S ¹⁶); „<...> padeda vyras, mano mama, mes ją galim ir kaimynėms palikti“ (S ¹¹); „<...> mano vaikui reikia labai specialios priežiūros, aš nepasitikiu žmonėm, palieku tik mamai, bet ir trumpam“ (S ³).

Šaltinis: sudaryta autorės

Šeima, kurioje vieni kitus palaiko ir padeda, vertinama kaip visuma. Siekiant sumažinti tėvų priežiūros naštą, įtraukiami broliai, sesės, seneliai, jie taip pat rūpinasi vaiku su negalia. Priežiūros naštą paskirstyti būtina, tai suvokiama kaip intervencija, skatinanti socialinę ir emocinę šeimos gerovę (Çulhacik ir kt., 2020). Tyrimas atskleidė, kad ankstyvajame vaiko su negalia amžiuje seneliai labiau įtraukiami į priežiūros procesus, o augant vaikui ir didėjant jo poreikiams pagalba mažėja. Čia nemažą vaidmenį atlieka senelių ir vaiko su negalia amžiaus santykis, seneliai sensta, o vaiko su negalia poreikiai ir priežiūra darosi sudėtingesnė. Atlikti tyrimai rodo, kad ypač sunku būna tada, kai sunkią fizinę negalią turintis vaikas tampa pilnametis (Heräjärvi ir kt., 2020). Tai iš dalies patvirtina, kad vaikui su negalia augant jo priežiūra pasidaro gerojai sudėtingesnė.

Tyrimas atskleidė, kad vaiko su negalia broliai ar sesės lieka labiau nuošalyje ir stokoja tėvų dėmesio. Tėvai jaučia kaltę, kad dėl nuolatinės vaiko su negalia priežiūros negali kokybiško dėmesio skirti sveikam vaikui, todėl svarbu, kad pagalbos tinklas būtų kuo įvairesnis ne tik tėvų, bet ir visos šeimos gyvenimo gerovės atžvilgiu (žr. 16 lentelę).

16 lentelė. Paslaugų tėvams, auginantiems vaikus su negalia, kokybė

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Pagalbos ir paslaugų tinklo reikšmė	Paslaugų fragmentišku- mas ir neati- tiktis realiems poreikiams („pseudopa- slaugos“)	„<...> siauras suvokimas specialistų. Kalbant apie autizmą, yra pernelyg didelis tėvų raminimas, per tą laiką tėvai praranda „auksinį laiką“, nes vaikų smegenų plastiškumas yra pirmi du–trys metai, kurie itin svarbūs“ (S ⁵); „<...> pedagogams reikalinga ataskaita, diktantai, rezulta- tas ir tai vaiko savijautos kaina“ (S ¹⁵); „<...> jeigu vaikas gautų paslaugas penkias dienas per savaitę, tai būtų nauda, o dabar tik kartą per savaitę ir tai yra mažai“ (S ¹⁶).
	Paslaugų prieinamumo, kokybės ir tęstinumo stoka	„<...> paslaugos tėvams nėra prieinamos, tik teisiškai paskelbta, o gauti jas sudėtinga“ (S ¹²); „<...> labai didelis skirtumas tarp to, kas yra ant popieriaus ir kas yra realybėje. Taip, sąrašai paslaugų yra išsamūs, bet kaip persikelia į realybę, tada prasideda komplikacijos“ (S ⁹); „<...> reabilitacijos paslaugų prieinamumas yra sudėtingas. Kokybė paslaugų prasta“ (S ⁸).

16 lentelės tęsinys kitame puslapyje

16 lentelės tęsinys

Kategorija	Subkategorija	Citatos
	Koordinuota, įtrauki ir šeimos poreikius atliepanti pagalba	„<...> VDC tai atsvara viskam, nes ten bent išgirstama, kas gero įvyko dienoje. Jeigu ne VDC, tai vaikas būtų visiškai atskirtas“ (S ⁴); „<...> mums padėjo naujai atėjusios direktorės požiūris į vaiko su negalia ugdymą“ (S ¹⁵); „<...> gera praktika yra mūsų šeimos gydytoja, kuri išrašo visko paprašome. Užsienyje reabilitacijos patinka tuo, kad yra kuravimas ir koordinavimas“ (S ¹¹); „<...> rėmiausi į gydytoją, kuri padėjo, ir mums palengvėjo gyvenimas. Mūsų netampo po skyrius“ (S ¹⁰).

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimas atskleidė, kad tėvai nėra patenkinti paslaugų kokybe Lietuvoje. Pagrindiniais paslaugų sistemos trūkumais laikoma koordinavimo, palydėjimo ir tęstinumo stoka. Interviu parodė, kad tėvai renkasi užsienio reabilitacijas dėl paslaugų tęstinumo, kokybės, koordinavimo, priežiūros ir komunikacijos su gydytojais, paslaugas teikiančiais specialistais. Kita vertus, švietimo paslaugos yra privalomos Lietuvoje, o tai kelia tėvams didelių iššūkių. Tėvai tikisi visavertės socialinės įtraukties ugdymo įstaigoje, nuoširdaus pokalbio, komandinio darbo. Deja, tyrimo metu paaiškėjo, kad Lietuvoje esama ugdymo įstaigų, neišleidžiančių tėvų į pastato, kuriame ugdomas jų vaikas su negalia, vidų. Tai kelia tėvams nerimą, jie jaučiasi sutrikę, pasipiktinę, nusivylę ir atstumti. Tėvams trūksta palaikymo, palydėjimo ir elementaraus kokybiško poilsio. Situacija ir tėvų patirtys pozityvesnės, kai ugdymo įstaigos bendruomenė priima vaiką su negalia ir įtraukia į veiklas. Kitaip tariant, labai svarbu išsiaiškinti, kokių institucinės paramos poreikių šeimai reikia, ir juos bent didžiaja dalimi patenkinti (žr. 17 lentelę).

17 lentelė. Šeimos institucinės paramos poreikiai

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Vaiką su negalia auginančios šeimos institucinės paramos poreikiai	Koordinavimas	„<...> nėra komandos žmonių, kuriais galėtum pasitikėti“ (S ⁴); „<...> seniūnijos lygmenyje turi būti atvejo vadyba, kad padėtų tėvams. Ir jeigu yra apie 100 šeimų, kurios augina vaikus su negalia. Mano galva, tai nėra sunku aplankyti ar susisiekti su tėvais. Man nieks neįrodys, kad negalima to padaryti. Gimsta dešimt vaikų per metus, nejaugi negalima aplankyti tos šeimos“ (S ⁹); „<...> atsirado toks vaikas, tėvai turi matyti planą, kritinis amžius toks ir toks. Nėra prevencijos mūsų šalyje, kad tavo vaikas yra rizikos grupėje, ir kas tau priklauso“ (S ¹¹); „<...> iššūkis sėdėjimas socialiniuose tinkluose, bendruomenėse yra didžiausia pagalba šiai dienai, ir labai apmaudu, kad tai daro pačios mamos viena kitai, o nėra mechanizmo, kad užvestų ant kelio“ (S ⁷); „<...> jeigu vaikas turi sunkų neįgalumą, kodėl tame pačiame mieste dokumentai „nesuvaikšto“, neapkraunant tėvų. Dabar institucijos nepasikeičia dokumentais“ (S ¹⁰).

17 lentelės tęsinys kitame puslapyje

17 lentelės tęsinys

Kategorija	Subkategorija	Citatos
	Psichologinė pagalba	„<...> mamoms turi būti palaikymas, jos pervargsta, prasideda konfliktai su vyrais. Svarbu, kad būtų su kuo pakalbėt“ (S ¹⁵); „<...> kuomet situacija buvo sunki, aš kreipiausi pas psichoterapeutą, man padėjo atskirti, kur yra mano poreikiai. Nes per pirmus metus tu susitapatini su vaiku. Tai atrodo, kad tu turi negalią, kad tavo gyvenimas baigėsi. Mano galva psichoterapija yra „must“ kertinis dalykas, kuris gali padėti. Man iki šios protu nesuvokiamas, kaip psichoterapija nėra kompensuojamas. Mes mokėjome patys už paslaugą“ (S ⁹); „<...> psichologinės konsultacijomis nesinaudoju, nes turbūt dar nepasiekiau tokio dugno, kad man reikia. Esu lankiusis pas psichologę, žinau, kas tai yra, kad jokia čia nei gėda nei ką, bet nežinau nežinau... patys pasikalbam“ (S ⁵); „<...> pirmų metų po dukros klinikinės mirties aš neprisimenu. Man suaktyvėjo nerimo priepuoliai. Reikia pačiam daug dirbti su savimi. Iš pradžių sakiau, kad man viskas gerai. Gydytoja pasiūlė pasikalbėti su psichologu. Pasikalbėjau. Dar pas mus šiais laikais psichologo paslaugos nėra priimtinos“ (S ¹⁰).
	Atokvėpio paslauga	„<...> netgi vaikų priežiūrai negaliu rasti žmonių, nėra atokvėpio paslaugos. Aš tik ramybės noriu, kad būtų pasirinkimas, kur galiu palikti vaikus. Nėra „šviesos tunelio gale“, nes aš neturiu į ką atsiremti, kad pas kažką pagalbos paprašyt. Tiesiog knygos skaitymui ar pamiegojimui“ (S ¹⁶); „<...> labai norisi, kad atsirastų paslauga, kuri pasirūpintų vaiku savaitę, o aš galėčiau išvykti atostogų. Būtų galima palikti vaiką savaitei ar dviem. Mes niekur negalim atostogų išvažiuot“ (S ⁸); „<...> mes realiai atstogaut pradėjom po 7 metų, išvažiuom atostogų ir aš nenorėjau važiuoti atgal. Natūralu, kad pasiilgsti vaiko, bet tu nenori važiuot namo“ (S ¹⁰).

Šaltinis: sudaryta autorės

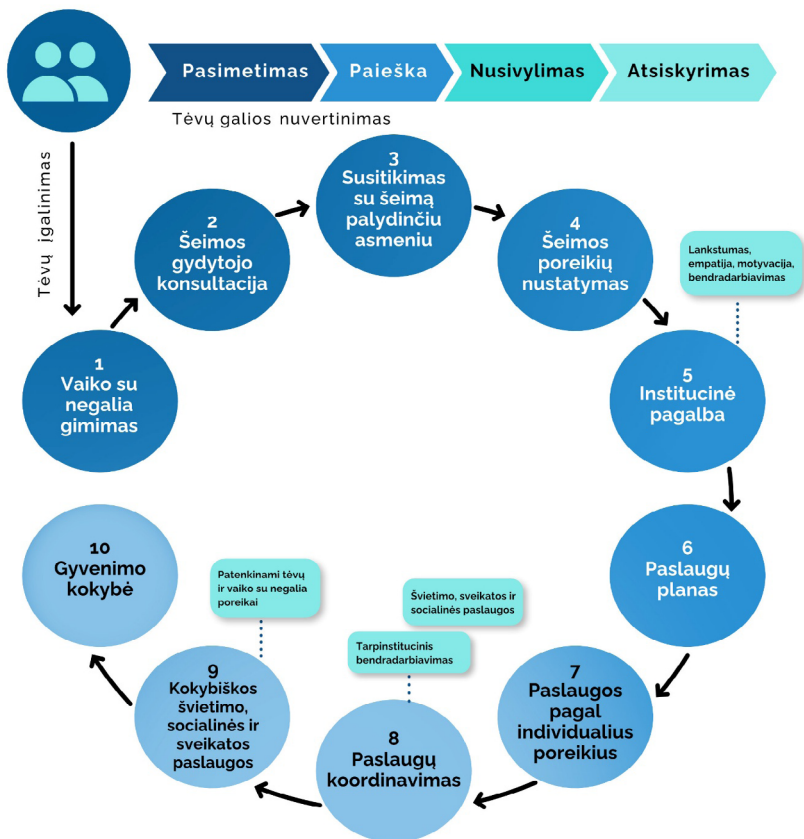
Tyrimas atskleidė, kad tėvai stokoja koordinavimo, palydėjimo ir atokvėpio paslaugų. Tyrimu nustatyta, kad informacijos paieška apie paslaugas, vaiko gydymą, vaistus reikalauja laiko išteklių. Tai, kad pačios institucijos nebendradarbiauja, kad nėra bendros informacinės sistemos, apsunkina tėvų padėtį. Pildant vaiko su negalia dokumentus, tėvams tenka lankytis įvairiose institucijose, todėl bendra informacinė sistema palengvintų jų situaciją.

Tyrimo metu išryškėjo žmogiško santykio, empatijos svarba teikiant paslaugas. Paslaugų sistemoje gerosiomis patirtimis laikoma nuoširdus ryšys su gydytoju, mokytojo padėjėju, mokytoju, mokyklos vadovu ar kitu specialistu. Tai padeda tėvams išlikti matomiems ir girdimiems, nesijausti vienišiams su savomis problemomis. Tėvai pripažįsta, kad yra pavargę ir emociškai išsekę, tačiau psichologo paslaugomis naudojasi ne visi, dauguma linkę „įveikti sunkumus“ patys. Tėvų įsitikinimai, kad psichologas reikalingas tik „pasiekus dugną“, neleidžia suteikti pagalbos laiku. O tokia pagalba kaip tik gali padėti įveikti krizes ir duoti kokybiškesnio gyvenimo pagrindą, tačiau tam reikia ir tėvų noro. Nuolatinė vaiko su negalia priežiūra išsekina tėvus. Tyrimas

atskleidė, kad tėvai labiau renkasi savaiminius problemos įveikos būdus, užuot naudojęsi psichologo paslaugomis. Kitose šalyse tėvams, auginantiems vaikus su negalia, taikomos įvairios pagalbos formos, pavyzdžiui, nuo pat vaiko gimimo teikiamos šeimos terapeuto paslaugos.

Tyrimo metu nustatyta, kad tėvai neturi galimybės netgi pailsėti. Atokvėpio paslaugos nėra prieinamos arba jos labai ribotos. Nuolatinė vaiko priežiūra sekina ir kelia riziką tėvų asmeninių santykių kokybei. Išryškėjo, kad tėvai net neturi laiko pagrindiniams poreikiams, pvz., paskaityti knygą, pabūti su savimi. Taigi atokvėpio paslauga ypač reikalingai siekiant užtikrinti tėvų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo gerovę.

Tėvai jaučiasi sutrikę, nusivylę, jie ieško informacijos, o jeigu neįveikia krizės, susijusios su vaiko negalia, galiausiai renkasi izoliaciją, ima vengti ir socialinio gyvenimo. Palydėjimo paslauga padėtų išspręsti šią problemą. 18 paveiksle pateikiamos tiriant nustatytos problemos ir jų sprendimo galimybės.



18 pav. Tėvų, auginančių vaikus su negalia, galios nuvertinimo etapai ir įgalinimas palydėjimo procese

Šaltinis: sudaryta autorės

18 paveiksle pateikiamos kryptys, t. y. galios nuvertinimas ir įgalinimas. Kai palydėjimo proceso nėra, tėvai patys ieško informacijos paslaugų sistemoje, varsto institucijų duris bandydami išsiaiškinti, kas jiems priklauso pagal teisės dokumentus ir kokias paslaugas jie gali gauti. Kaip parodė tyrimas, tėvai jaučiasi sutrikę ir nusivylę, o rezultatas – patiriama atskirtis. Palydėjimo procesas įgalintų tėvus ir pagerintų visos šeimos gyvenimo gerovę.

Palydėjimas būtinas nuo momento išgirdus vaiko su negalia diagnozę. Pirmiausia susitinkama su šeimos gydytoju, kuris perduoda informaciją palydėjimo paslaugą kuruojančiai institucijai apie pagalbos poreikį tėvams. Palydėjimo paslaugą teikiantis asmuo užmezga ryšį su tėvais ir išsiaiškina šeimos poreikius. Šeimos institucinės paramos poreikiai perduodami švietimo, sveikatos, socialinės srities paslaugų teikėjams. Sudaromas paslaugų planas, numatomos kitų susitikimų datos, tyrimai ir kt. Palydėjimo paslaugos teikiamos iki vaiko su negalia pilnametystės. Todėl visame procese tėvams reikalingos paslaugos pagal individualius poreikius, tokios paslaugos laiko atžvilgiu kinta. Kiekviename etape tėvai iš palydinčio asmens gauna reikiamą informaciją, pvz., vaikui pradėdant lankyti ugdymo įstaigą. Ši informacija suteikia tėvams aiškumo, kuri įstaiga gali priimti vaiką su „x“ negalia ir kokios paslaugos prieinamos. Toks palydėjimo procesas turėtų atliepti tėvų poreikius ir užtikrinti jų gyvenimo kokybę.

Analizuojant interviu duomenis išryškėjo ir tėvų ekonominė situacija bei darbo galimybės (žr. 18 lentelę).

18 lentelė. Tėvų darbo galimybės

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Darbas ir darbo vietos išlaikymas	Darbo galimybių ribotumas dėl vaiko negalios priežiūros poreikių	„<...> šiuo metu nedirbu. Kad dirbčiau, man reikia asistento, pavėžėjimo paslaugų“ (S ¹²); „<...> mes paskaičiavom, kad mums finansiškai neapsimoka turėti vairuotoją auklę. Todėl nusprendėme, kad vienas iš mūsų nedirbs“ (S ¹⁷); „<...> mes atsprasinėdavom iš darbų, kad atliktumėme pavėžėjimą. Gera diena, 4–5 val. automobilyje vežiojant į užsiėmimus“ (S ¹¹).
	Darbo aplinkos lankstumas ir darbdavių požiūris	„<...> visuomenės požiūris keičiasi. Daugiau įstaigų atveria duris“ (S ²); „<...> dirbant mokyklose, visi atsižvelgdavo, kad turiu vaiką su negalia. Man sudarydavo sąlygas, kad darbas būtų ne nuo pirmos pamokos“ (S ⁸); „Dirbti „normalų darbą“ nuo 8.00–17.00 yra labai sunku, kelia daug streso, nes tu nežinai, kada iškrisi ir tau vėl reiks atsidurti ligoninėje“ (S ⁸); „<...> žmona norėjo studijuoti ir keist profesiją, bet negali, nes nėra laiko“ (S ¹⁵).
	Finansinė situacija	„<...> visi specialistai buvo perkami iš mūsų asmeninių lėšų“ (S ¹¹); „<...> kaip tavęs niekur nepriima, važiuoji ir moki privačiai“ (S ³); „<...> norisi, kad išmokos būtų didesnės, tada gali gyventi oriai“ (S ³).

Šaltinis: sudaryta autorės

Finansinė šeimų, auginančių vaikus su negalia, situacija glaudžiai susijusi su tuo, kad atsiranda papildomų finansinių išpareigojimų, susijusių su vaiko negalia, taip pat su nepatenkintu poreikiu dirbti dėl laiko stokos ir paslaugų neprieinamumo. Tyrimo

duomenys rodo, kad darbo pokyčiai dažnai siejami su poreikiu keisti profesinę sritį į artimesnę asmeninėms ir šeiminei patirtims. Organizacijos vaidmuo, apklaustųjų vertinimu, lieka reikšmingas – teigiamas požiūris ir palanki darbo atmosfera prisideda prie tėvų galimybių derinti darbą ir šeimos įsipareigojimus. Pažymėtina, kad finansinius sunkumus dažniausiai nurodė respondentai, kurių šeimoje dirba tik vienas iš tėvų arba abu tėvai nedirba.

Darbo ir profesinės krypties pokyčiai respondentų atsakymuose dažnai siejami su galimybe prisidėti prie savo vaiko ar kitų specialiųjų poreikių turinčių vaikų ugdymo. Tai leidžia daryti prielaidą, kad, auginami vaiką su negalia, tėvai linkę priimti sprendimus, susijusius su darbo keitimu, siekdami dirbti srityje, kuri yra aktuali ir jiems patiems, ir jų vaikui. Profesinės krypties pokyčius, ypač pereinant į socialinio darbo ar švietimo sritis, dažniausiai minėjo tėvai, kurių šeimose bent vienas iš tėvų dirba. Tokius pokyčius motyvuoja geresnis vaiko negalios specifikos supratimas, siekis padėti ir dalytis sukaupta patirtimi. Apklaustųjų požiūriu, ši darbo kryptis yra lankstesnė, suteikianti daugiau prasingumo, perspektyvos ir socialinės vertės.

Tyrimas parodė, kad pamažu keičiasi ir darbdavių požiūris į darbuotojus, auginančius vaikus su negalia. Dalis apklaustųjų pažymėjo teigiamą darbdavių požiūrį ir jų situacijos supratimą. Vis dėlto įprastas darbo grafikas neretai kelia sunkumų vaikams su negalia auginantiems tėvams, nes jie nuolat susiduria su tuo, kad vaiko būklė keičiasi ir dėl to tenka praleisti darbo laiką dėl vaiko poreikių.

Apibendrinant galima teigti, kad paslaugų sistemos valdymas ir paslaugų prieinamumas bei jų tinkamumas vaikams su negalia auginančių tėvų poreikiams yra tiesiogiai susiję su koordinavimo tarp socialinių, sveikatos ir švietimo sektorių kokybe. Tyrimo duomenys leidžia teigti, kad nepakankamai suderintas koordinavimas riboja paslaugų veiksmingumą, nes paslaugos veikia ne kaip nuoseklus pagalbos procesas, o kaip atskirų intervencijų visuma. Tokia sąveika atskleidžia, jog paslaugų sistemos veiksmingumas priklauso nuo šių valdymo elementų tarpusavio ryšio, o ne nuo pavienių paslaugų egzistavimo. Vaikus su negalia auginančių tėvų profesinės veiklos ypatumai siejasi su lankstesnių darbo formų, savarankiško ar su vaikų ugdymu susijusio darbo paieškomis, leidžiančiomis tiksliau derinti šeimos ir profesinius įsipareigojimus, o tai įtakoja socialinį dalyvavimą.

3.3. Anketinės apklausos tyrimo rezultatai

Tyrimo dalyvių socialinės-demografinės charakteristikos. Tyrimo metu buvo apklausti 355 asmenys, auginantys vaikus (jaunuolius) su negalia, o vidutinis tyrime dalyvavusio asmens amžius buvo 43,2 ±9,8 metai. 19 lentelėje pateiktos socialinės-demografinės apklaustųjų charakteristikos.

19 lentelė. Tyrimo dalyvių (vaikus (jaunuolius) su negalia auginančių) socialinės-demografinės charakteristikos

Charakteristika		Vnt.	Proc.
Lytis	Vyrai	19	5,4
	Moterys	336	94,6
Šeiminė padėtis	Kartu gyvena abu vaiko tėvai	256	72,1
	Augina tik mama	78	22,0
	Augina tik tėtis	1	0,3
	Tėvai negyvena kartu, bet vaiko priežiūra dalijasi	11	3,1
	Kita	9	2,5
Išsilavinimas	Pradinis	7	2,0
	Vidurinis	50	14,1
	Profesinė kvalifikacija	44	12,4
	Nebaigtas aukštesnysis	12	3,4
	Aukštesnysis (kolegija)	57	16,1
	Bakalauro	78	22,0
	Magistro	93	26,2
	Aukštesnis nei magistro	8	2,3
Darbinė veikla	Kitas	6	1,7
	Dirbantys	243	68,5
	Nedirbantys	107	30,1
Darbo pobūdis	Kiti	5	1,4
	Visa diena	161	64,9
	Dalis dienos	49	19,8
	Valandinis	24	9,7
Gyvenamoji vieta	Kitas	14	5,6
	Didmiestis	102	28,7
	Miestas	149	42,0
	Miestelis	40	11,3
	Kaimas	54	15,2
	Vienkiemis	9	2,5
Šeimos mėnesio pajamos	Kitas	1	0,3
	Iki 800 Eur	55	15,5
	800–1600 Eur	137	38,6
	1601–2500 Eur	81	22,8
	2501–3000 Eur	41	11,5
3001 Eur ir daugiau	41	11,5	

19 lentelės tęsinys kitame puslapyje

19 lentelės tęsinys

Charakteristika		Vnt.	Proc.
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	102	28,7
	Du	144	40,6
	Trys	73	20,6
	Keturi	23	6,5
	Penki ir daugiau	13	3,7

Šaltinis: sudaryta autorės

Kaip matyti iš duomenų, didžioji dalis tyrimo dalyvių buvo moterys (95 proc.), vyrai sudarė tik 5 proc. Dauguma tyrimo dalyvių nurodė, kad gyvena su sutuoktiniu, kuris ir yra vaiko tėvas (72 proc.), su mama vaikas auga 22 proc. apklaustųjų. Pagal išsilavinimą daugiausia tyrime dalyvavo asmenų, turinčių bakalauro (22 proc.) ir magistro (26 proc.) išsilavinimą, mažiausiai buvo turinčių tik pradinį (2 proc.) išsilavinimą. Pagal darbinę veiklą kiek daugiau nei pusė apklaustųjų nurodė, kad dirba (69 proc.), visi kiti buvo bedarbiai (30 proc.) ar turėjo kitų veiklų (1 proc.). Pagal darbo pobūdį daugiau nei pusė tyrimo dalyvių dirbo visą dieną (65 proc.), visi kiti dirbo dalį dienos, valandinį ar kitą darbą. Pagal gyvenamąją vietą daugiausia tyrimo dalyvių buvo iš miestų (42 proc.) ir didmiesčių (22 proc.), mažiausiai – iš vienkiamų (3 proc.).

Pagal mėnesio pajamas daugiausia tyrimo dalyvių nurodė, kad jų šeimos pajamos 800–1600 Eur (39 proc.), mažiausiai buvo gaunančių 2600–3000 Eur (12 proc.) ir didesnes nei 3000 Eur pajamas (12 proc.).

Pagal vaikų skaičių daugiausia tiriamųjų nurodė, kad augina du vaikus (41 proc.), mažiausiai buvo auginančių penkis vaikus ir daugiau (4 proc.). Pagal auginamo vaiko su negalia amžių daugiausia buvo auginamas 7–12 metų vaikas (33 proc.), o pagal vaiko neįgalumo lygį dažniausiai buvo auginamas sunkų neįgalumo lygį turintis vaikas (52 proc.).

Tyrimo pagal socialines-demografines charakteristikas, tyrimo dalyvių grupes, kuriose yra santykinai mažai respondentų, rezultatai lyginami ir jungiami su kitais duomenimis, atliekamos jų transformacijos:

- pagal tyrimo dalyvių amžiaus medianą visus tyrimo dalyvius suskirstome į dvi grupes – jaunesnius nei 40 metų ir 40 metų bei vyresnius;
- pagal šeimyninę padėtį visus tyrimo dalyvius suskirstome į dvi grupes – į tuos, kurie vaiką augina kartu su sutuoktiniu, ir tuos, kurie augina vieni;
- pagal išsilavinimą visus tyrimo dalyvius suskirstome į tris grupes – turinčius pradinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą, turinčius nebaigtą aukštesnįjį ir aukštesnįjį, turinčius bakalauro, magistro ir aukštesnį išsilavinimą, o nurodžiusių kitą išsilavinimo variantą atsakymų rezultatų palyginime nenaudojame;
- asmenų, kurie į klausimą apie darbinę veiklą nurodė atsakymą „Kita“, atsakymų rezultatų palyginime nenaudojame;
- pagal darbo pobūdį visus tyrimo dalyvius suskirstome į dvi grupes – dirbančius visą dieną ir dirbančius ne visą dieną (į šią grupę patenka visi kiti);

- f) pagal gyvenamąją vietą visus tyrimo dalyvius suskirstome į tris grupes – didmiesčių, miestų ir kitų vietų gyventojus;
- g) pagal mėnesio pajamas visus tyrimo dalyvius suskirstome į keturias grupes – iki 800 Eur, 800–1600 Eur, 1601–2500 Eur, 2500 Eur ir didesnes.

20 lentelėje pateikiamos vaikų (jaunuolių) su negalia socialinės-demografinės charakteristikos.

20 lentelė. Vaikų (jaunuolių) su negalia socialinės-demografinės charakteristikos

Charakteristika		Vnt.	Proc.
Vaiko (jaunuolio) su negalia amžius	Iki 3 metų	17	4,8
	3–6 metų	37	10,4
	6–12 metų	117	33,0
	12–18 metų	98	27,6
	18–29 metų	72	20,3
	Kita	14	3,9
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas negalios lygis	Sunkus	186	52,4
	Vidutinis	131	36,9
	Lengvas	25	7,0
	Kita	13	3,7

Šaltinis: sudaryta autorės

Išskiriamos tokios grupės:

- a) pagal vaikų skaičių visus tyrimo dalyvius suskirstome į tris grupes – auginančius vieną vaiką, du vaikus ir daugiau nei du vaikus;
- b) pagal auginamo vaiko (jaunuolio) su negalia amžių visus tyrimo dalyvius suskirstome į tris grupes – auginančius iki 12 metų, auginančius 12–18 metų vaiką ir auginančius pilnametį vaiką; respondentų, kurie pasirinko atsakymo variantą „Kita“, atsakymų rezultatų palyginime nenaudojame;
- c) pagal vaiko negalios lygį visus tyrimo dalyvius suskirstome į dvi grupes – į tuos, kurių auginamas vaikas turi sunkų, ir tuos, kurių auginamas vaikas turi lengvą ar vidutinę negalią.

Čia aprašytų duomenų transformacijos leido išskirti pakankamo dydžio respondentų grupes, dėl to tyrimo rezultatus galime palyginti pagal socialines-demografines charakteristikas. Toliau pateikti duomenys (žr. 21 lentelę) atskleidžia tyrimo dalyvių nurodytas negalios rūšis ir kitus jų vaikams nustatytus sutrikimus. Matyti, kad dažniausiai buvo nustatyta intelekto ir kompleksinė negalia, rečiausiai – sensorinė negalia.

21 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodytos jų vaikams nustatytos negalios rūšys ir kiti sutrikimai

Negalios rūšys, sutrikimai	Proc.
Sensorinė (regos, klausos) negalia	8,2
Fizinė negalia	18,0
Psichinė negalia	20,6
Kompleksinė negalia	31,5
Kita	14,6

Šaltinis: sudaryta autorės

Duomenų analizės metodai. Statistinė duomenų analizė atlikta taikant *SPSS Statistics 20* programinę įrangą ir *MS Excel* kompiuterių programos metodą. Nagrinėjamų požymių pasiskirstymui pasirinktoje imtyje įvertinti taikyta aprašomoji duomenų statistika – absoliutieji (N, vnt.) ir procentiniai dažniai (proc.), kiekybine skale išreikštų kintamųjų aprašymui buvo apskaičiuoti vidurkiai ir standartiniai nuokrypiai. Požymių ryšiams vertinti sudarytos susijusių požymių lentelės, požymių priklausomybei nustatyti skaičiuotas χ^2 kvadrato kriterijus, proporcijų lygybė vertinta z testu. Neparametrinių kintamųjų, kurių skirstinys statistiškai reikšmingai skyrėsi nuo normaliojo, vidutinėms reikšmėms palyginti naudoti Manno ir Whitney U testas (dviejų nepriklausomų imčių atveju), Kruskalio ir Walliso testas (trijų ir daugiau nepriklausomų imčių atvejais). Kai reikšmingumo lygmuo $p < 0,05$, požymių skirtumas tiriamųjų grupėse laikytas statistiškai reikšmingu. Rezultatai pateikiami diagramose ir lentelėse.

Tyrimo rezultatai. Tyrime dalyvavusių asmenų buvo prašoma nurodyti, kokie organizaciniai sprendimai taikomi darbe tėvams, auginantiems vaikus (jaunuolius) su negalia. Analizuojant toliau lentelėje pateiktus rezultatus nustatyta, kad dažniausiai taikomi tokie sprendimai kaip leidimas išeiti esant poreikiui, rečiausiai – leidimas dirbti nuotoliu.

22 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti organizaciniai sprendimai, taikomi darbe tėvams, auginantiems vaikus (jaunuolius) su negalia

Taikomi sprendimai	Proc.
Leidimas dirbti nuotoliu	18,0
Nėra taikomos jokios lengvinamosios priemonės	19,4
Leidimas išeiti esant poreikiui	33,5
Kita	11,3

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo dalyvių nurodyti organizaciniai sprendimai, kurie taikomi darbe tėvams, auginantiems vaikus (jaunuolius) su negalia, lyginami pagal socialines-demografines charakteristikas (žr. 23 lentelę).

23 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti organizaciniai sprendimai, taikomi darbe tėvams, auginantems vaikus (jaunuolius) su negalia, pagal socialines-demografines charakteristikas

			Leidimas dirbti nuotoliu	Leidimas išėiti esant poreikiui	Nėra taikomos jokios lengvina- mosios priemonės	Kita
Amžius	Iki 40 metų	Vnt.	24	50	22	16
		Proc.	16,2	33,8	14,9	10,8
	40 metų ir daugiau	Vnt.	40	69	47	24
		Proc.	19,3	33,3	22,7	11,6
		χ^2	0,564	0,008	3,388	0,053
		lls	1	1	1	1
	p	0,453	0,929	0,066	0,818	
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	Vnt.	52	89	51	30
		Proc.	20,3	34,8	19,9	11,7
	Augina vieni	Vnt.	12	30	18	10
		Proc.	12,1	30,3	18,2	10,1
		χ^2	3,241	0,638	0,138	0,187
		lls	1	1	1	1
	p	0,072	0,424	0,710	0,666	
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	Vnt.	1	20	15	6
		Proc.	1,0	19,8	14,9	5,9
	Aukštesnysis	Vnt.	4	24	22	6
		Proc.	5,8	34,8	31,9	8,7
	Aukštasis	Vnt.	58	75	31	28 ¹
		Proc.	32,4	41,9	17,3	15,6
		χ^2	51,799	14,049	8,680	6,637
	lls	2	2	2	2	
	p	0,000	0,001	0,013	0,036	
Darbinė veikla	Dirbantys	Vnt.	64	118	66	39
		Proc.	26,3	48,6	27,2	16,0
	Nedirbantys	Vnt.	0	0	0	0
		Proc.	0,0	0,0	0,0	0,0
		χ^2	34,487	78,386	35,816	19,326
	lls	1	1	1	1	
	p	0,000	0,000	0,000	0,000	

23 lentelės tęsinys kitame puslapyje

23 lentelės tęsinys

			Leidimas dirbti nuotoliu	Leidimas išeiti esant poreikiui	Nėra taikomos jokios lengvina- mosios priemonės	Kita
Darbo pobūdis	Visa diena	Vnt.	50	89	38	22
		Proc.	31,1	55,3	23,6	13,7
	Ne visa diena	Vnt.	14	30	31	18
		Proc.	16,1	34,5	35,6	20,7
		χ^2	6,605	9,787	4,070	2,061
		lls	1	1	1	1
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	Vnt.	27	35	19	13
		Proc.	26,5	34,3	18,6	12,7
	Miestas	Vnt.	24	44	34	18
		Proc.	16,1	29,5	22,8	12,1
	Kitur	Vnt.	13	40	16	9
		Proc.	12,5	38,5	15,4	8,7
		χ^2	7,442	2,233	2,222	1,032
		lls	2	2	2	2
	p	0,024	0,327	0,329	0,597	
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	Vnt.	2	13	8	3
		Proc.	3,6	23,6	14,5	5,5
	800–1600 Eur	Vnt.	14	37	28	14
		Proc.	10,2	27,0	20,4	10,2
	1601–2500 Eur	Vnt.	18	32	19	11
		Proc.	22,2	39,5	23,5	13,6
	2501 Eur ir daugiau	Vnt.	30	37	14	12
		Proc.	36,6	45,1	17,1	14,6
	χ^2	33,435	11,274	2,057	3,372	
	lls	3	3	3	3	
	p	0,000	0,010	0,561	0,338	
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	Vnt.	18	43	12	11
		Proc.	17,6	42,2	11,8	10,8
	Du	Vnt.	27	44	35	16
		Proc.	18,8	30,6	24,3	11,1
	Trys ir daugiau	Vnt.	19	32	22	13
		Proc.	17,4	29,4	20,2	11,9
		χ^2	0,087	4,830	6,053	0,075
		lls	2	2	2	2
	p	0,957	0,089	0,048	0,963	

23 lentelės tęsinys kitame puslapyje

23 lentelės tęsinys

			Leidimas dirbti nuotoliu	Leidimas išeiti esant poreikiui	Nėra taikomos jokios lengvina- mosios priemonės	Kita
Vaiko amžius	Iki 12 metų	Vnt.	32	63	23	19
		Proc.	18,7	36,8	13,5	11,1
	12–18 metų	Vnt.	15	29	21	16
		Proc.	15,3	29,6	21,84	16,3
	18 metų ir daugiau	Vnt.	13	19	23	3
		Proc.	18,1	26,4	31,9	4,2
		χ^2	0,512	3,070	11,253	6,198
		lls	2	2	2	2
	<i>p</i>	0,774	0,215	0,004	0,045	
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas neįgalumo lygis	Sunkus	Vnt.	28	54	37	20
		Proc.	15,1	29,0	19,9	10,8
	Vidutinis, lengvas	Vnt.	36	65	32	20
		Proc.	21,3	38,5	18,9	11,8
		χ^2	2,339	3,533	0,052	0,104
		lls	1	1	1	1
	<i>p</i>	0,126	0,060	0,820	0,748	

Šaltinis: sudaryta autorės

Apšakičius Chi kvadrato testus ir papildomai palyginus proporcijas z testais, nustatyti statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai. Jie parodė, kad:

- leidimą dirbti nuotoliniu būdu ir leidimą išeiti esant poreikiui reikšmingai dažniau nurodė aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį bei aukštesnįjį išsilavinimą turinčiais asmenimis, visą dieną dirbantys asmenys, lyginant su ne visą dieną dirbančiais asmenimis, taip pat asmenys, kurių šeimos mėnesio pajamos 1601–2500 Eur ir daugiau nei 2500 Eur, lyginant su asmenimis, kurių šeimos pajamos iki 800 Eur ir 800–1600 Eur;
- jokios priemonės nėra taikomos, reikšmingai dažniau nurodė aukštesnįjį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį bei aukštąjį išsilavinimą turinčiais asmenimis, ne visą dieną dirbantys asmenys, lyginant su visą dieną dirbančiais asmenimis, asmenys, auginantys du, tris ir daugiau vaikų, lyginant su viena vaiką auginančiais asmenimis, taip pat asmenys, kurie augina 12–18 metų ir vyresnius nei 18 metų vaikus, lyginant su asmenimis, auginančiais iki 12 metų neįgalų vaiką;
- leidimą dirbti nuotoliniu būdu reikšmingai dažniau nurodė didmiesčių gyvenotojai, lyginant su miestuose ir kitose vietose gyvenančiais asmenimis.

Tyrinėta, kokie organizaciniai sprendimai taikomi darbe vaikus (jaunuolius) su negalia auginantiems tėvams. χ^2 – Chi kvadrato testo reikšmė, lls – testo laisvės laipsnių

skaičius, p – statistinis reikšmingumas. Pritaikius Chi kvadrato, Manno ir Whitney, Kruskalio ir Walliso testus, matyti, kad išsilavinimas yra reikšmingas veiksnys kalbant apie darbovietėse taikomas organizacines priemones, taip pat tiek apie subjektyvų darbo ir vaiko priežiūros suderinamumo vertinimą ($p = 0,007$). Žemesnį išsilavinimą turintys tėvai geriau vertina šitų dalykų suderinimą, o tai gali būti susiję su paprastesniu darbo pobūdžiu ar mažesniais lūkesčiais. Dauguma atsakiusiųjų nurodė, kad dirba visą darbo dieną.

Buvo analizuojamos ir organizacijos, kurioje dirba vaikus su negalia auginantys tėvai, taikomos priemonės. Išryškėjo, kad $p < 0,05$, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį bei aukštesnį išsilavinimą turinčiais asmenimis, $p < 0,05$, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį bei aukštąjį išsilavinimą turinčiais asmenimis, ir nustatyta, kad tėvams, turintiems aukštesnį išsilavinimą, nėra taikomos lengvinamosios priemonės darbe. Tačiau tėvai, kurie turi aukštąjį išsilavinimą, pasisakė turintys galimybę dirbti nuotoliu ar esant poreikiui išeiti. Lyginant su ne visą dieną dirbančiais asmenimis $p < 0,05$ ir visą dieną dirbančiais asmenimis $p < 0,05$, nustatyta, kad didesnė respondentų, kurie dirba ne visą darbo dieną, atsakė, kad jiems nėra taikomos jokios lengvinamosios priemonės, siekiant derinti vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą ir darbą. Tačiau tai gali būti nulemta ir tėvų darbo pobūdžio ar profesijos.

Analizuojant duomenis, susijusius su gyvenamąja vieta, nustatyta ($p < 0,05$), kad didmiesčiuose gyvenantys tėvai, lyginant su miestuose ir kitose vietose gyvenančiais asmenimis, dažniau turi galimybę dirbti nuotoliniu būdu. Tyrimas atskleidžia regioninę nelygybę – mažesnėse vietovėse tėvai turi mažiau galimybių derinti darbą su vaiko priežiūra. Tai gali atspindėti geresnes technologines ar organizacines galimybes didžiuosiuose miestuose. Leidimas dirbti nuotoliu ir leidimas išeiti esant poreikiui statistiškai reikšmingai ($p < 0,05$) skiriasi tėvų, kurių pajamos yra mažesnės (iki 800 Eur ir 800–1600 Eur). Didesnes pajamas turintys tėvai (nuo 1601 Eur ir daugiau) dažniau nurodė, kad jų darbovietėse taikomos lengvinamosios priemonės. Tai gali rodyti, kad didesnes pajamas gaunantys dirba sektoriuose, kuriuose yra daugiau lankstumo. Mažesnių pajamų grupėse tėvams tokios galimybės taikomos gerokai rečiau, o tai kelia klausimą, susijusį su struktūriniu diskriminavimu ar mažesniu darbdavių įsipareigojimu šiai grupei.

Atitinkamai buvo patikrinta, ar taikomos lengvinamosios priemonės pagal vaikų skaičių šeimoje. Paaiškėjo statistiškai reikšmingi duomenys ($p < 0,05$), lyginant su viena vaiką auginančiais asmenimis. Tėvai, auginantys vieną vaiką, rečiau susiduria su situacija, kai darbe netaikomos jokios lengvinamosios priemonės, palyginti su tais, kurie augina du ar daugiau vaikų. Tai gali reikšti, kad daugiau vaikų turinčios šeimos susiduria su didesniais sunkumais derindamos darbą ir šeimos įsipareigojimus. Lengvinamųjų priemonių netaikymas ir kitos priemonės statistiškai reikšmingai ($p < 0,05$) skiriasi, kai lyginame pagal vaiko amžių. Tėvai, auginantys iki 12 metų vaiką su negalia, dažniau nurodo, kad jiems taikomos pagalbinės priemonės darbe. O vyresnių vaikų (12 metų ir daugiau) tėvams tokios priemonės taikomos rečiau, tai gali byloti, kad darbdaviams stinga jautrumo ar kad jie netinkamai įvertina vyresnių vaikų priežiūros poreikį.

Tyrimė dalyvavusių asmenų buvo prašoma penkių balų skalėje įvertinti vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros ir darbo suderinimą (1 – silpnai, 5 – puikiai). Nustatyta, kad vertinimų vidurkis buvo pakankamai aukštas ir sudarė $3,7 \pm 1,1$ balo, o tai rodo, kad vidutiniškai ši priežiūra vertinama gana gerai. Siekiant palyginti vertinimus pagal socialines-demografines charakteristikas, buvo apskaičiuoti Manno ir Whitney (dviejų nepriklausomų imčių atvejais), Kruskalio ir Walliso (trijų ir daugiau nepriklausomų imčių atvejais) testai ir nustatytas tik vienas statistiškai reikšmingas (kai $p < 0,05$) skirtumas. Jis parodė, kad pradinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą turintys asmenys savo darbo suderinamumą vertina reikšmingai didesniais balais, lyginant su aukštesniųjų ir aukštąjį išsilavinimą turinčiais asmenimis. Suderinamumo vertinimas pagal kitas socialines-demografines charakteristikas reikšmingai nesiskyrė (žr. 24 lentelę).

24 lentelė. Vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros ir darbo suderinimo vertinimas pagal socialines-demografines charakteristikas

		Vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros ir savo darbo suderinamumo vertinimas		Testo reikšmė	P
		Vid.	SN		
Amžius	Iki 40 metų	3,81	1,00	U = 6759,5	0,309
	40 metų ir daugiau	3,64	1,14		
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	3,73	1,08	U = 5556,0	0,564
	Augina vieni	3,65	1,11		
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	4,12	1,06	H = 9,851	0,007
	Aukštesnysis	3,44	1,09		
	Aukštasis	3,68	1,07		
Darbinė veikla	Dirbantys	3,74	1,07	-	-
	Nedirbantys	-	-		
Darbo pobūdis	Visa diena	3,81	1,00	U = 6133,0	0,092
	Ne visa diena	3,52	1,22		
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	3,76	1,00	H = 0,222	0,895
	Miestas	3,68	1,21		
	Kitur	3,69	0,98		
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	3,60	1,22	H = 5,480	0,140
	800–1600 Eur	3,51	1,22		
	1601–2500 Eur	3,76	0,94		
	2501 Eur ir daugiau	3,94	0,97		
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	3,82	1,02	H = 1,466	0,481
	Du	3,62	1,09		
	Trys ir daugiau	3,74	1,15		

24 lentelės tęsinys kitame puslapyje

24 lentelės tęsinys

		Vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros ir savo darbo suderinamumo vertinimas		Testo reikšmė	P
		Vid.	SN		
Vaiko amžius	Iki 12 metų	3,76	1,07	H = 0,846	0,655
	12–18 metų	3,71	1,12		
	18 metų ir daugiau	3,57	1,13		
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas neigalumo lygis	Sunkus	3,61	1,04	U = 5280,5	0,421
	Vidutinis, lengvas	3,80	1,12		

Šaltinis: sudaryta autorės. Pastaba. Vid. – aritmetinis vidurkis; SN – standartinis nuokrypis; U – Mann–Whitney U kriterijaus statistikos reikšmė; H – Kruskal–Wallis H kriterijaus statistikos reikšmė; p – reikšmingumo lygmuo.

U – Manno ir Whitney testo reikšmė, H – Kruskalio ir Walliso testo reikšmė. Statistiškai reikšmingi duomenys ($p < 0,05$), lyginant su aukštesniąjį ir aukštąjį išsilavinimą turinčiais asmenimis. Nustatyta, kad pradinį ir vidurinį išsilavinimą turintys asmenys geriau derina vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą ir darbą.

Tyrimo dalyvavusių asmenų buvo prašoma nurodyti pagalbos šaltinius, kurie padeda derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą (žr. 25 lentelę).

25 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti pagalbos šaltiniai, padedantys derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą

Pagalbos šaltiniai	Proc.
Samdoma auklė	6,2
Pagalbos nereikia	7,3
Savivaldybės teikiamos paslaugos	8,5
Vaikų (jaunuolių) dienos centras	16,3
Giminių / artimųjų pagalba	41,4
Kitos įstaigos	6,2
Kita	13,0

Šaltinis: sudaryta autorės

Analizuojant toliau pateiktus rezultatus nustatyta, kad dažniausiai nurodytas pagalbos šaltinis buvo giminės ir artimieji, rečiausiai – samdoma auklė ir kitos įstaigos. Žemesnį išsilavinimą turintys tėvai geriau vertina suderinimą, o tai gali būti susiję su paprastesniu darbo pobūdžiu ar mažesniais lūkesčiais. Dirbantieji ne visą dieną dažniau susiduria su nepalankiomis sąlygomis (nėra taikomos lengvinamosios

priemonės), tai gali turėti įtakos tam, kad darbdaviai jaučiasi turintys mažiau įsipareigojimų šiai grupei.

Gyvenamosios vietos analizė parodė reikšmingą skirtumą ($p = 0,024$) tik leidimui dirbti nuotoliu. Šis būdas daug dažniau taikomas didmiesčiuose. Tai atskleidžia regioninę nelygybę – mažesnėse vietovėse tėvai turi mažiau galimybių derinti darbą su vaiko priežiūra. Statistiškai reikšmingi skirtumai ($p < 0,05$) rodo, kad darbo pobūdis (visa / ne visa diena) daro įtaką priemonių taikymui. Dirbantieji ne visą dieną dažniau susiduria su nepalankiomis sąlygomis (nėra taikomos lengvinamosios priemonės).

Buvo analizuojami tyrimo dalyvių nurodyti pagalbos šaltiniai, padedantys derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą, pagal socialines-demografines charakteristikas (žr. 26 lentelę).

26 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti pagalbos šaltiniai, padedantys derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą, pagal socialines-demografines charakteristikas

			Giminių / artimųjų pagalba	Samdoma auklė	Savivaldybės teikiamos paslaugos	Vaikų (jaunuolių) dienos centras	Kitos įstaigos	Kita	Pagalbos nereikia
Amžius	Iki 40 metų	Vnt.	66	9	8	16	10	19	9
		Proc.	44,6	6,1	5,4	10,8	6,8	12,8	6,1
	40 metų ir daugiau	Vnt.	81	13	22	42	12	27	17
		Proc.	39,1	6,3	10,6	20,3	5,8	13,0	8,2
		χ^2	1,062	0,006	3,043	5,673	0,137	0,003	0,578
		lls	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,303	0,939	0,081	0,017	0,712	0,955	0,447	
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	Vnt.	118	13	21	48	15	30	20
		Proc.	46,1	5,1	8,2	18,8	5,9	11,7	7,8
	Augina vieni	Vnt.	29	9	9	10	7	16	6
		Proc.	29,3	9,1	9,1	10,1	7,1	16,2	6,1
		χ^2	8,306	1,978	0,073	3,907	0,180	1,249	0,323
		lls	1	1	1	1	1	1	1
		0,004	0,160	0,787	0,048	0,671	0,264	0,570	

26 lentelės tęsinys kitame puslapyje

26 lentelės tęsinys

			Giminių / artimųjų pagalba	Samdoma auklė	Savivaldybės tei- kiamos paslaugos	Vaikų (jaunuolių) dienes centras	Kitos įstaigos	Kita	Pagalbos nereikia
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	Vnt.	21	2	1	7	1	8	7
		Proc.	20,8	2,0	1,0	6,9	1,0	7,9	6,9
	Aukštesnysis	Vnt.	37	2	5	16	3	7	4
		Proc.	53,6	2,9	7,2	23,2	4,3	10,1	5,8
	Aukštasis	Vnt.	89	17	24	34	18	31	15
		Proc.	49,7	9,5	13,4	19,0	10,1	17,3	8,4
		χ^2	26,832	7,931	12,871	9,835	9,542	5,676	0,537
		lls	2	2	2	2	2	2	2
	p	0,000	0,019	0,002	0,007	0,008	0,059	0,764	
Darbinė veikla	Dirbantys	Vnt.	145	21	30	57	22	44	25
		Proc.	59,7	8,6	12,3	23,5	9,1	18,1	10,3
	Nedirbantys	Vnt.	0	0	0	0	0	0	0
		Proc.	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
		χ^2	109,008	9,837	14,448	29,981	10,337	22,160	11,855
		lls	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,000	0,002	0,000	0,000	0,001	0,000	0,001	
Darbo pobūdis	Visa diena	Vnt.	95	15	19	38	16	29	21
		Proc.	59,0	9,3	11,8	23,6	9,9	18,0	13,0
	Ne visa diena	Vnt.	52	7	11	20	6	17	5
		Proc.	59,8	8,0	12,6	23,0	6,9	19,5	5,7
		χ^2	0,014	0,113	0,038	0,012	0,646	0,087	3,204
		lls	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,907	0,737	0,846	0,913	0,421	0,768	0,073	

26 lentelės tęsinys kitame puslapyje

26 lentelės tęsinys

			Giminių / artimųjų pagalba	Samdoma auklė	Savivaldybės tei- kiamos paslaugos	Vaikų (jaunuolių) dienos centras	Kitos įstaigos	Kita	Pagalbos nereikia
Gyvena- moji vieta	Didmiestis	Vnt.	41	12	8	18	6	20	9
		Proc.	40,2	11,8	7,8	17,6	5,9	19,6	8,8
	Miestas	Vnt.	58	5	17	29	8	11	14
		Proc.	38,9	3,4	11,4	19,5	5,4	7,4	9,4
	Kitur	Vnt.	48	5	5	11	8	15	3
		Proc.	46,2	4,8	4,8	10,6	7,7	14,4	2,9
		χ^2	1,405	7,854	3,519	3,718	0,593	8,304	4,300
		lls	2	2	2	2	2	2	2
	p	0,495	0,020	0,172	0,156	0,743	0,016	0,116	
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	Vnt.	15	3	1	5	2	3	3
		Proc.	27,3	5,5	1,8	9,1	3,6	5,5	5,5
	800–1600 Eur	Vnt.	47	7	10	15	6	15	10
		Proc.	34,3	5,1	7,3	10,9	4,4	10,9	7,3
	1601–2500 Eur	Vnt.	42	5	11	20	6	15	2
		Proc.	51,9	6,2	13,6	24,7	7,4	18,5	2,5
	2501 Eur ir daugiau	Vnt.	43	7	8	18	8	13	11
		Proc.	52,4	8,5	9,8	22,0	9,8	15,9	13,4
	χ^2	15,131	1,103	6,298	11,049	3,390	6,066	7,578	
	lls	3	3	3	3	3	3	3	
	p	0,002	0,776	0,098	0,011	0,335	0,108	0,056	

26 lentelės tęsinys kitame puslapyje

26 lentelės tęsinys

			Giminių / artimųjų pagalba	Samdoma auklė	Savivaldybės tei- kiamos paslaugos	Vaikų (jaunuolių) dienos centras	Kitos įstaigos	Kita	Pagalbos nereikia
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	Vnt.	43	8	12	15	6	12	6
		Proc.	42,2	7,8	11,8	14,7	5,9	11,8	5,9
	Du	Vnt.	59	6	13	26	13	24	12
		Proc.	41,0	4,2	9,0	18,1	9,0	16,7	8,3
	Trys ir daugiau	Vnt.	45	8	5	17	3	10	8
		Proc.	41,3	7,3	4,6	15,6	2,8	9,2	7,3
		χ^2	0,036	1,741	3,613	0,553	4,227	3,268	0,528
		lls	2	2	2	2	2	2	2
	p	0,982	0,419	0,164	0,758	0,121	0,195	0,768	
Vaiko amžius	Iki 12 metų	Vnt.	76	9	12	19	12	21	8
		Proc.	44,4	5,3	7,0	11,1	7,0	12,3	4,7
	12–18 metų	Vnt.	42	7	9	18	2	16	7
		Proc.	42,9	7,1	9,2	18,4	2,0	16,3	7,1
	18 metų ir daugiau	Vnt.	24	5	6	17	6	7	9
		Proc.	33,3	6,9	8,3	23,6	8,3	9,7	12,5
		χ^2	2,658	0,478	0,423	6,601	3,802	1,729	4,740
		lls	2	2	2	2	2	2	2
	p	0,265	0,787	0,810	0,037	0,149	0,421	0,093	
Vaikui (jau- nuoliui) nustatytas neįgalumo lygis	Sunkus	Vnt.	75	9	18	31	13	28	5
		Proc.	40,3	4,8	9,7	16,7	7,0	15,1	2,7
	Vidutinis, lengvas	Vnt.	72	13	12	27	9	18	21
		Proc.	42,6	7,7	7,1	16,0	5,3	10,7	12,4
		χ^2	0,190	1,240	0,760	0,031	0,422	1,522	12,370
		lls	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,663	0,265	0,383	0,861	0,516	0,217	0,000	

Šaltinis: sudaryta autorės

Apskaičiavus Chi kvadrato testus ir papildomai palyginus proporcijas z testais, nustatyti statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai. Jie parodė, kad:

- a) vaikų (jaunuolių) dienos centrus reikšmingai dažniau nurodė vyresni nei 40 metų asmenys, lyginant su jaunesniais nei 40 metų asmenimis, taip pat asmenys, auginantys 12–18 metų bei 18 metų ir vyresnius vaikus, lyginant su asmenimis, auginančiais iki 12 metų neįgalų vaiką. Galima daryti prielaidą, kad kuo vaikas jaunesnis, tuo jis aktyviau dalyvauja švietimo sistemoje ir gauna paslaugas, todėl pagalbos tėvams reikia mažiau;
- b) giminių ir artimųjų pagalbą bei vaikų (jaunuolių) dienos centrus reikšmingai dažniau nurodė vaiką kartu su sutuoktiniu auginantys asmenys, lyginant su asmenimis, kurie vaiką augina vieni, taip pat asmenys, kurių šeimos pajamos 1601–2500 Eur ir daugiau nei 2500 Eur, lyginant su asmenimis, kurių šeimos pajamos iki 800 Eur ir 800–1600 Eur. Atsižvelgiant į tyrimo rezultatus, galima teigti, kad didesnes pajamas gaunančios ir kartu su sutuoktiniu gyvenančios šeimos labiau naudojasi paslaugomis ir artimųjų pagalba;
- c) giminių ir artimųjų pagalbą reikšmingai dažniau nurodė aukštesnįjį ir aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą turinčiais asmenimis;
- d) savivaldybės teikiamas paslaugas, vaikų dienos centrus ir kitas įstaigas reikšmingai dažniau paminėjo aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su vidurinį ir profesinį išsilavinimą bei aukštesnįjį išsilavinimą turinčiais asmenimis. Svarbu pažymėti, kad aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys labiau naudojami teikiamomis paslaugomis;
- e) sandomą auklę ir kitus šaltinius reikšmingai dažniau nurodė didmiesčių gyventojai, lyginant su miestuose ir kitose vietose gyvenančiais asmenimis.

Tyrimo metu nustatyta, kad tėvai, kurie vaiką su negalia augina abu ir sulaukia artimųjų / giminių pagalbos, labiau derina vaiko priežiūrą ir darbą. χ^2 – Chi kvadrato testo reikšmė, lls – testo laisvės laipsnių skaičius. Išryškėjo statistiškai reikšmingi ($p < 0,05$) skirtumai, lyginant su jaunesniais nei 40 metų asmenimis. Tėvai, kuriems per 40 metų, labiau naudojasi vaikų (jaunuolių) vaikų dienos centrais. Atskleista, kad kuo vaikas vyresnis, tuo tėvai labiau naudojasi pagalba. Statistiškai reikšmingi ($p < 0,05$) duomenys, lyginant su asmenimis, kurie vaiką augina vieni. Vieni vaiką auginantys tėvai gali patirti daugiau sunkumų derindami darbą ir vaiko su negalia priežiūrą dėl mažesnio socialinio ar organizacinio palaikymo. Paaikškėjo statistiškai reikšmingas skirtumas ($p < 0,05$) tarp asmenų, turinčių pradinį, vidurinį ar profesinį išsilavinimą, ir kitų grupių, kai vertinama, ar darbovietėje nėra taikomos jokios lengvinamosios priemonės. Šią situaciją dažniau patiria asmenys, įgiję aukštesnįjį išsilavinimą, rečiausiai – tie, kurie turi žemesnį (pradinį, vidurinį ar profesinį) išsilavinimą. Tai gali būti susiję ir su tuo, kad aukštesnį išsilavinimą turintys asmenys dažniau dirba atsakingesniuose ar fiksuoto grafiko darbuose, kuriuose lankstumo esama mažiau.

Nustatyta, kad statistiškai reikšmingai ($p < 0,05$) skiriasi kitų lengvinamųjų priemonių taikymas asmenims, turintiems aukštąjį išsilavinimą, ir tiems, kurie turi vidurinį, profesinį ar aukštesnįjį išsilavinimą. Aukštąjį išsilavinimą turintys tėvai dažniau nurodė, kad jų darbovietėse taikomos kitos papildomos priemonės, padedančios derinti darbą ir vaiko su negalia priežiūrą. Tai gali būti susiję su aukštesnėmis pareigomis ar

geresnėmis derybinėmis pozicijomis darbo aplinkoje.

Atitinkamai buvo patikrinta, kokia situacija, lyginant su miestuose ir kitose vietose gyvenančiais asmenimis. Nustatyta statistiškai reikšmingi ($p < 0,05$) duomenys. Leidimo dirbti nuotoliu taikymas statistiškai reikšmingai skiriasi tarp skirtingose vietovėse gyvenančių tėvų. Didmiesčiuose gyvenantys tėvai dažniau turi galimybę dirbti nuotoliniu būdu, palyginti su tais, kurie gyvena miestuose ar kitose vietovėse. Tai gali atspindėti geresnes technologines sąlygas, didesnę lankstumo poreikį ar pažangesnę organizacinę kultūrą didmiesčių darbo rinkoje. Reikšmė $p < 0,05$ rodo, kad leidimas dirbti nuotoliu ir leidimas išeiti esant poreikiui statistiškai reikšmingai dažniau taikomi tėvams, kurių šeimos pajamos yra 1601 Eur ir daugiau, palyginti su tais, kurių pajamos siekia iki 800 Eur ar 800–1600 Eur. Tai reiškia, kad didesnių pajamų grupės turi daugiau galimybių derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą per lankstesnes darbo formas. O mažų pajamų tėvai susiduria su ribotesne darbdavių parama.

Lyginant su asmenimis, auginančiais iki 12 metų vaiką su negalia, nustatyta statistiškai reikšmingi ($p < 0,05$) duomenys. Jie rodo, kad lengvinamosios priemonės netaikomos statistiškai reikšmingai dažniau tarp tėvų, kurie augina vyresnius nei 12 metų vaikus su negalia, palyginti su tais, kurie augina iki 12 metų vaikus. Tai reiškia, kad mažesnių vaikų tėvams darbovietės dažniau suteikia lankstumo ar pagalbos priemonių. O vyresnių vaikų priežiūra, nors ir sudėtinga, sulaukia mažesnio organizacinio palaikymo. Labiau pavyksta suderinti darbą ir vaiko priežiūrą tėvams, kurie turi aukštąjį išsilavinimą. Aukštasis išsilavinimas suteikia struktūrinių, ekonominių ir psichologinių pranašumų, kurie sudaro palankesnes sąlygas suderinti profesinį ir asmeninį gyvenimą net ir esant sudėtingai situacijai (Friedman, 2025).

Tyrimo dalyvavusių asmenų buvo prašoma nurodyti karjeros pokyčius, įvykusius dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros. Analizuojant pateiktus rezultatus (žr. 27 lentelę) nustatyta, kad dažniausiai buvo nurodyti tokie pokyčiai kaip leidimas pereiti prie lankstesnio, bet menkiausiai atlyginamo darbo bei kita, rečiausiai paminėta nevyriausybinų organizacijų įkūrimas, tapimas bedarbiu ar verslo įkūrimas.

27 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti karjeros pokyčiai, įvykę dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros

Darbo pokyčiai	Proc.
Įkūrė nevyriausybinių organizaciją	4,2
Tapo bedarbiu	4,5
Įkūrė savo verslą	4,5
Atsisakė vadovo pozicijos	5,6
Pradėjo dirbti savarankiškai	9,0
Pradėjo dirbti darbą, kuris padeda žmonėms su negalia	12,7
Pakeitė profesiją	13,2
Perėjo prie lankstesnio, bet menkiausiai atlyginamo darbo	22,3
Kita	21,3

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo dalyvių nurodyti karjeros pokyčiai, įvykę dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros, palyginti pagal socialines-demografines charakteristikas (žr. 28 lentelę).

28 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyti darbo pokyčiai, įvykę dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros, pagal socialines-demografines charakteristikas

			Atsisakė vadovo pozicijos	Perėjo prie lankstesnio, bet menkiausiai atlyginamo darbo	Pradėjo dirbti savarankiškai	Įkūrė savo verslą	Įkūrė nevyriausybinę organizaciją	Tapo bedarbiu	Pradėjo dirbti darbą, kuris padeda žmonėms su negalia	Pakeitė profesiją	Kita
Amžius	Iki 40 metų	Vnt.	6	34	13	7	7	9	14	17	28
		Proc.	4,1	23,0	8,8	4,7	4,7	6,1	9,5	11,5	18,9
	40 metų ir daugiau	Vnt.	14	45	19	9	8	7	31	30	48
		Proc.	6,8	21,7	9,2	4,3	3,9	3,4	15,0	14,5	23,2
		χ^2	1,191	0,076	0,016	0,029	0,160	1,461	2,372	0,679	0,935
		lls	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,275	0,783	0,898	0,864	0,690	0,227	0,123	0,410	0,334	
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	Vnt.	14	60	30	13	10	12	31	29	58
		Proc.	5,5	23,4	11,7	5,1	3,9	4,7	12,1	11,3	22,7
	Augina vieni	Vnt.	6	19	2	3	5	4	14	18	18
		Proc.	6,1	19,2	2,0	3,0	5,1	4,0	14,1	18,2	18,2
		χ^2	0,047	0,744	8,188	0,696	0,231	0,069	0,266	2,919	0,849
		lls	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,828	0,388	0,004	0,404	0,631	0,792	0,606	0,088	0,357	
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	Vnt.	1	11	6	3	1	7	6	6	8
		Proc.	1,0	10,9	5,9	3,0	1,0	6,9	5,9	5,9	7,9
	Aukštesnysis	Vnt.	1	14	5	0	4	3	11	14	16
		Proc.	1,4	20,3	7,2	0,0	5,8	4,3	15,9	20,3	23,2
	Aukštasis	Vnt.	18	54	21	13	10	6	28	27	50
		Proc.	10,1	30,2	11,7	7,3	5,6	3,4	15,6	15,1	27,9
		χ^2	12,741	13,971	2,982	6,852	3,786	1,901	6,123	8,067	15,680
		lls	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	p	0,002	0,001	0,225	0,033	0,151	0,386	0,047	0,018	0,000	

28 lentelės tęsinys kitame puslapyje

28 lentelės tęsinys

			Atsisakė vadovo pozicijos	Perėjo prie lankstesnio, bet menkiau atlyginamo darbo	Pradėjo dirbti savarankiskai	Įkūrė savo verslą	Įkūrė nevyriausybinę organizaciją	Tapo bedarbiu	Pradėjo dirbti darbą, kuris padeda žmonėms su negalia	Pakeitė profesiją	Kita
Darbinė veikla	Dirbantys	<i>Vnt.</i>	20	79	30	16	15	13	45	45	75
		<i>Proc.</i>	8,2	32,5	12,3	6,6	6,2	5,3	18,5	18,5	30,9
	Nedirbantys	<i>Vnt.</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		<i>Proc.</i>	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
		χ^2	9,340	44,927	14,448	7,383	6,901	5,945	22,738	22,738	42,031
		<i>lls</i>	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	<i>p</i>	0,002	0,000	0,000	0,007	0,009	0,015	0,000	0,000	0,000	
Darbo pobūdis	Visa diena	<i>Vnt.</i>	16	51	14	7	9	7	28	27	62
		<i>Proc.</i>	9,9	31,7	8,7	4,3	5,6	4,3	17,4	16,8	38,5
	Ne visa diena	<i>Vnt.</i>	4	28	18	9	6	9	17	20	14
		<i>Proc.</i>	4,6	32,2	20,7	10,3	6,9	10,3	19,5	23,0	16,1
		χ^2	2,172	0,007	7,230	3,366	0,170	3,366	0,176	1,422	13,354
		<i>lls</i>	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	<i>p</i>	0,141	0,935	0,007	0,067	0,680	0,067	0,675	0,233	0,000	
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	<i>Vnt.</i>	13	32	7	4	6	3	13	12	26
		<i>Proc.</i>	12,7	31,4	6,9	3,9	5,9	2,9	12,7	11,8	25,5
	Miestas	<i>Vnt.</i>	5	26	17	8	7	7	17	20	32
		<i>Proc.</i>	3,4	17,4	11,4	5,4	4,7	4,7	11,4	13,4	21,5
	Kitur	<i>Vnt.</i>	2	21	8	4	2	6	15	15	18
		<i>Proc.</i>	1,9	20,2	7,7	3,8	1,9	5,8	14,4	14,4	17,3
		χ^2	13,851	7,145	1,839	0,444	2,136	0,979	0,503	0,324	2,050
		<i>lls</i>	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	<i>p</i>	0,001	0,028	0,399	0,801	0,344	0,613	0,778	0,850	0,359	

28 lentelės tęsinys kitame puslapyje

28 lentelės tęsinys

			Atsisakė vadovo pozicijos	Perėjo prie lankstesnio, bet menkiausiai atlyginamo darbo	Pradėjo dirbti savarankiškai	Įkūrė savo verslą	Įkūrė nevyriausybinę organizaciją	Tapo bedarbiu	Pradėjo dirbti darbą, kuris padeda žmonėms su negalia	Pakeitė profesiją	Kita
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	Vnt.	1	8	5	1	1	3	6	8	2
		Proc.	1,8	14,5	9,1	1,8	1,8	5,5	10,9	14,5	3,6
	800–1600 Eur	Vnt.	6	24	6	5	4	6	15	18	23
		Proc.	4,4	17,5	4,4	3,6	2,9	4,4	10,9	13,1	16,8
	1601–2500 Eur	Vnt.	4	23	12	1	4	3	15	10	28
		Proc.	4,9	28,4	14,8	1,2	4,9	3,7	18,5	12,3	34,6
	2501 Eur ir daugiau	Vnt.	9	24	9	9	6	4	9	11	23
		Proc.	11,0	29,3	11,0	11,0	7,3	4,9	11,0	13,4	28,0
		χ^2	6,386	7,762	7,296	11,145	3,403	0,268	3,236	0,141	22,549
		lls	3	3	3	3	3	3	3	3	3
	<i>p</i>	0,094	0,051	0,063	0,011	0,334	0,966	0,357	0,986	0,000	
Vaikų skaitčius šeimoje	Vienas	Vnt.	6	25	6	4	2	4	10	11	23
		Proc.	5,9	24,5	5,9	3,9	2,0	3,9	9,8	10,8	22,5
	Du	Vnt.	9	36	12	4	10	9	23	27	33
		Proc.	6,3	25,0	8,3	2,8	6,9	6,3	16,0	18,8	22,9
	Trys ir daugiau	Vnt.	5	18	14	8	3	3	12	9	20
		Proc.	4,6	16,5	12,8	7,3	2,8	2,8	11,0	8,3	18,3
		χ^2	0,339	3,004	3,251	3,114	4,508	1,877	2,447	6,698	0,880
		lls	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	<i>p</i>	0,844	0,223	0,197	0,211	0,105	0,391	0,294	0,035	0,644	
Vaiko amžius	Iki 12 metų	Vnt.	13	41	14	10	7	9	21	20	32
		Proc.	7,6	24,0	8,2	5,8	4,1	5,3	12,3	11,7	18,7
	12–18 metų	Vnt.	2	19	10	4	1	3	10	11	23
		Proc.	2,0	19,4	10,2	4,1	1,0	3,1	10,2	11,2	23,5
	18 metų ir daugiau	Vnt.	2	16	7	1	6	4	10	15	14
		Proc.	2,8	22,2	9,7	1,4	8,3	5,6	13,9	20,8	19,4
		χ^2	5,007	0,758	0,351	2,428	5,638	0,828	0,554	4,230	0,908
		lls	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	<i>p</i>	0,082	0,685	0,839	0,297	0,060	0,661	0,758	0,121	0,635	

28 lentelės tęsinys kitame puslapyje

28 lentelės tęsinys

			Atsisakė vadovo pozicijos	Perėjo prie lankstesnio, bet menkiau atlyginamo darbo	Pradėjo dirbti savarankiškai	Įkūrė savo verslą	Įkūrė nevyriausybinę organizaciją	Tapo bedarbiu	Pradėjo dirbti darbą, kuris padeda žmonėms su negalia	Pakeitė profesiją	Kita
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas negalumo lygis	Sunkus	Vnt.	8	38	19	7	10	12	25	27	33
		Proc.	4,3	20,4	10,2	3,8	5,4	6,5	13,4	14,5	17,7
	Vidutinis, lengvas	Vnt.	12	41	13	9	5	4	20	20	43
		Proc.	7,1	24,3	7,7	5,3	3,0	2,4	11,8	11,8	25,4
		χ^2	1,305	0,751	0,687	0,502	1,279	3,433	0,206	0,554	3,122
		lls	1	1	1	1	1	1	1	1	1
		p	0,253	0,386	0,407	0,479	0,258	0,064	0,650	0,457	0,077

Šaltinis: sudaryta autorės

Apšakiavius Chi kvadrato testus ir papildomai palyginus proporcijas z testais, buvo nustatyti statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai. Jie parodė, kad:

- perėjimą prie lankstesnio, bet menkiau atlyginamo darbo, naujo darbą, kuris padeda žmonėms su negalia, pasirinkimą, profesijos pakeitimą reikšmingai dažniau paminėjo aukštesnįjį ir aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą turinčiais asmenimis;
- savarankišką darbą reikšmingai dažniau minėjo ne visą dieną dirbantys asmenys, lyginant su visą dieną dirbančiais asmenimis;
- vadovo pozicijos atsisakymą ir perėjimą prie lankstesnio, bet menkiau atlyginamo darbo reikšmingai dažniau įvardijo didmiesčių gyventojai, lyginant su miestuose ir kitose vietose gyvenančiais asmenimis. Miestų gyventojai dažniau renkasi lankstesnį, nors ir menkiau atlyginamą darbą dėl geresnės darbo ir asmeninio gyvenimo pusiausvyros (Zahidi, 2025). Tai gali būti viena iš priežasčių, kodėl vaikus su negalia auginantys tėvai atsisakė geresnių darbo pozicijų ir perėjo prie lankstesnių darbo sąlygų;
- profesijos keitimą reikšmingai dažniau minėjo du vaikus auginantys asmenys, lyginant su asmenimis, auginančiais vieną ir tris ar daugiau vaikų.

Respondentų buvo teirautasi apie darbo pokyčius, nustačius vaikui negalią ar jam gimus; χ^2 – Chi kvadrato testo reikšmė, lls – testo laisvės laipsnių skaičius, p – statistinis reikšmingumas. Lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą turinčiais asmenimis, nustatyta statistiškai reikšmingi ($p < 0,05$) darbo pokyčiai, įvykę dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros. Asmenys, turintys aukštąjį išsilavinimą, kur kas dažniau atsisakė vadovo pozicijos dėl vaiko su negalia priežiūros nei tie, kurie turi pradinį, vidurinį ar profesinį išsilavinimą. Tai rodo, kad aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys dažniau eina vadovo ar atsakingas pareigas, darbas reikalauja didesnio laiko

ir atsakomybės, o dėl šeimos aplinkybių jie ryžtasi keisti profesinį kelią. Žemesnio išsilavinimo asmenys rečiau užima tokias pozicijas, tad ir poreikis jų atsakyti yra mažesnis.

Lyginant su visą dieną dirbančiais asmenimis, nors procentai panašūs, statistinė reikšmė ($p = 0,007$) rodo reikšmingą rodiklių „pradėjo dirbti savarankiškai“ (20,7 proc.) ir „pakeitė profesiją“ (23 proc.) skirtumą. Ne visą dieną dirbantys asmenys statistiškai reikšmingai ($p < 0,05$) dažniau nei visą dieną dirbantys pakeitė profesiją ar pradėjo dirbti savarankiškai dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros. Tai gali reikšti, kad ne visą darbo laiką dirbantys tėvai dažniau ieško didesnio lankstumo arba keičia darbo pobūdį tam, kad galėtų geriau suderinti darbą ir šeimos įsipareigojimus. Taip pat tai gali atspindėti ribotą darbdavių paramą arba mažesnes galimybes prisitaikyti einant atitinkamas pareigas.

Paaikškėjo, kad statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$) didmiesčių gyventojų ir tų, kurie gyvena miestuose ar kitose vietovėse, skirtumas, kalbant apie atsisakymą vadovauti dėl vaiko su negalia priežiūros. Galima priežastis, kad yra daugiau karjeros alternatyvų, todėl tėvai sąmoningai renkasi darbą, reikalaujantį mažesnio įsitraukimo, ar lankstesnes veiklas. Tyrimas parodė ($p = 0,035$), kad tėvai, auginantys du vaikus, dažniau keitė profesiją nei tie, kurie augina vieną ar tris ir daugiau vaikų. Reikšmingas vieno ir trijų ar daugiau vaikų šeimų skirtumas rodo, kad profesiją rečiau keičia šeimos, kurios augina daugiau vaikų. Taip nutinka galbūt dėl didesnių finansinių įsipareigojimų ir mažesnės galimybės rizikuoti. Vieną vaiką auginantys gali būti lankstesni priimti tokius sprendimus, nes jų šeimos situacija paprastesnė, o didelės šeimos labiau priklauso nuo stabilaus pajamų šaltinio. Pereiti prie lankstesnio darbo dėl vaiko su negalia priežiūros yra dažniausias ir statistiškai reikšmingiausias pokytis ($p = 0,000$), ypač tarp dirbančiųjų. Tai atskleidžia esminę tėvų strategiją – keisti darbo sąlygas, kad būtų geriau atliepti šeimos poreikiai.

Tyrimo dalyvavusių asmenų buvo prašoma nurodyti pagalbą, kurios jie norėtų arba kurios trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės ir artimos aplinkos (žr. 29 lentelę).

29 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyta pagalba, kurios jie norėtų arba kurios trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės ir artimos aplinkos

Trūkstamos pagalbos rūšys	Proc.
Pagalbos netrūksta	10,4
Ištaiga, kurioje būtų galima vaiką (jaunuolį) patikėti specialistų priežiūrai kelioms paroms ar savaitei	27,3
Pagalbos ir vaiko (jaunuolio) priežiūra namuose	31,3
Psichosocialinė pagalba visiems šeimos nariams, ne tik vaikui	33,8
Informacija apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas	40,3
Informacija apie socialines garantijas, lengvatas, išmokas	51,0
Kita	13,5

Šaltinis: sudaryta autorės

Nustatyta, kad dažniausiai respondentai nurodė, jog trūksta informacijos apie socialines garantijas, lengvatas ir išmokas, rečiausiai buvo minima įstaiga, kurioje būtų galima vaiką patikėti specialistų priežiūrai kelioms paroms ar savaitei. Tyrimo dalyvių nurodytos pagalbos, kurios jie norėtų arba kurios trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės ir artimos aplinkos, trūkumas analizuojamas pagal socialines-demografines charakteristikas (žr. 30 lentelę).

30 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodyta pagalba, kurios jie norėtų arba kurios trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės ir artimos aplinkos, pagal socialines-demografines charakteristikas

			Informacija apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas	Įstaiga, kurioje būtų galima vaiką (jaunuoli) palikti kelioms paroms ar savaitei	Pagalba ir vaiko (jaunuolio) priežiūra namuose	Psichosocialinė pagalba visiems šeimos nariams, ne tik vaikui	Informacija apie socialines garantijas, lengvatas, išmokas	Kita	Pagalbos netrūksta
Amžius	Iki 40 metų	Vnt.	71	38	46	62	92	14	9
		Proc.	48,0	25,7	31,1	41,9	62,2	9,5	6,1
	40 metų ir daugiau	Vnt.	72	59	65	58	89	34	28
		Proc.	34,8	28,5	31,4	28,0	43,0	16,4	13,5
		χ^2	6,242	0,347	0,004	7,422	12,686	3,581	5,124
		lls	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,012	0,556	0,949	0,006	0,000	0,058	0,024	
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	Vnt.	107	72	75	84	125	38	27
		Proc.	41,8	28,1	29,3	32,8	48,8	14,8	10,5
	Augina vieni	Vnt.	36	25	36	36	56	10	10
		Proc.	36,4	25,3	36,4	36,4	56,6	10,1	10,1
		χ^2	0,876	0,297	1,659	0,402	1,710	1,373	0,015
		lls	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,349	0,586	0,198	0,526	0,191	0,241	0,902	

30 lentelės tęsinys kitame puslapyje

30 lentelės tęsinys

			Informacija apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas	Ištaiga, kurioje būtų galima vaiką (jaunuoli) palikti kelioms paroms ar savaitei	Pagalba ir vaiko (jaunuolio) priežiūra namuose	Psichosocialinė pagalba visiems šeimoms nariams, ne tik vaikui	Informacija apie socialines garantijas, lengvatas, išmokas	Kita	Pagalbos netruksta
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	Vnt.	40	29	20	24	50	5	13
		Proc.	39,6	28,7	19,8	23,8	49,5	5,0	12,9
	Aukštesnysis	Vnt.	32	21	22	28	49	4	6
		Proc.	46,4	30,4	31,9	40,6	71,0	5,8	8,7
	Aukštasis	Vnt.	69	47	69	67	78	36	18
		Proc.	38,5	26,3	38,5	37,4	43,6	20,1	10,1
		χ^2	1,305	0,493	10,461	6,976	15,085	17,071	0,870
	lls	2	2	2	2	2	2	2	
	p	0,521	0,782	0,005	0,031	0,001	0,000	0,647	
Darbinė veikla	Dirbantys	Vnt.	102	61	82	84	128	38	23
		Proc.	42,0	25,1	33,7	34,6	52,7	15,6	9,5
	Nedirbantys	Vnt.	38	35	28	35	50	7	13
		Proc.	35,5	32,7	26,2	32,7	46,7	6,5	12,1
		χ^2	1,292	2,160	1,979	0,114	1,051	5,486	0,580
		lls	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,256	0,142	0,160	0,735	0,305	0,019	0,446	
Darbo pobūdis	Visa diena	Vnt.	65	42	54	54	78	30	18
		Proc.	40,4	26,1	33,5	33,5	48,4	18,6	11,2
	Ne visa diena	Vnt.	40	20	29	31	53	11	6
		Proc.	46,0	23,0	33,3	35,6	60,9	12,6	6,9
			0,727	0,289	0,001	0,110	3,526	1,469	1,186
			1	1	1	1	1	1	1
		0,394	0,591	0,974	0,740	0,060	0,226	0,276	

30 lentelės tęsinys kitame puslapyje

30 lentelės tęsinys

			Informacija apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas	Istaiga, kurioje būtų galima vaiką (jaunuoli) palikti kelioms paroms ar savaitei	Pagalba ir vaiko (jaunuolio) priežiūra namuose	Psichosocialinė pagalba visiems šeimos nariams, ne tik vaikui	Informacija apie socialines garantijas, lengvatą, išmokas	Kita	Pagalbos netruksta
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	Vnt.	42	23	35	39	53	21	9
		Proc.	41,2	22,5	34,3	38,2	52,0	20,6	8,8
	Miestas	Vnt.	59	42	39	46	67	16	19
		Proc.	39,6	28,2	26,2	30,9	45,0	10,7	12,8
	Kitur	Vnt.	42	32	37	35	61	11	9
		Proc.	40,4	30,8	35,6	33,7	58,7	10,6	8,7
			0,063	1,849	3,137	1,468	4,646	6,115	1,494
			2	2	2	2	2	2	2
		0,969	0,397	0,208	0,480	0,098	0,047	0,474	
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	Vnt.	24	20	17	18	27	4	6
		Proc.	43,6	36,4	30,9	32,7	49,1	7,3	10,9
	800–1600 Eur	Vnt.	50	38	40	49	71	19	16
		Proc.	36,5	27,7	29,2	35,8	51,8	13,9	11,7
	1601–2500 Eur	Vnt.	32	24	30	29	44	12	7
		Proc.	39,5	29,6	37,0	35,8	54,3	14,8	8,6
	2501 Eur ir daugiau	Vnt.	37	15	24	24	39	13	8
		Proc.	45,1	18,3	29,3	29,3	47,6	15,9	9,8
	χ^2	1,892	5,860	1,684	1,163	0,863	2,348	0,560	
	lls	3	3	3	3	3	3	3	
	p	0,595	0,119	0,641	0,762	0,834	0,503	0,906	
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	Vnt.	41	25	30	32	53	11	13
		Proc.	40,2	24,5	29,4	31,4	52,0	10,8	12,7
	Du	Vnt.	54	41	52	55	73	25	14
		Proc.	37,5	28,5	36,1	38,2	50,7	17,4	9,7
	Trys ir daugiau	Vnt.	48	31	29	33	55	12	10
		Proc.	44,0	28,4	26,6	30,3	50,5	11,0	9,2
		χ^2	1,102	0,571	2,838	2,117	0,056	3,058	0,847
		lls	2	2	2	2	2	2	2
	p	0,576	0,752	0,242	0,347	0,972	0,217	0,655	

30 lentelės tęsinys

			Informacija apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas	Ištaiga, kurioje būtų galima vaiką (jaunuoli) palikti kelioms paroms ar savaitei	Pagalba ir vaiko (jaunuolio) priežiūra namuose	Psichosocialinė pagalba visiems šeimoms nariams, ne tik vaikui	Informacija apie socialines garantijas, lengvatas, išmokas	Kita	Pagalbos netruksta
Vaiko amžius	Iki 12 metų	Vnt.	79	41	60	64	95	19	14
		Proc.	46,2	24,0	35,1	37,4	55,6	11,1	8,2
	12–18 metų	Vnt.	40	27	26	34	50	15	12
		Proc.	40,8	27,6	26,5	34,7	51,0	15,3	12,2
	18 metų ir daugiau	Vnt.	21	25	20	18	33	12	7
		Proc.	29,2	34,7	27,8	25,0	45,8	16,7	9,7
		χ^2	6,077	2,955	2,595	3,514	1,996	1,729	1,174
	lls	2	2	2	2	2	2	2	
	p	0,048	0,228	0,273	0,173	0,369	0,421	0,556	
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas neigalumo lygis	Sunkus	Vnt.	74	66	73	66	96	27	12
		Proc.	39,8	35,5	39,2	35,5	51,6	14,5	6,5
	Vidutinis, lengvas	Vnt.	69	31	38	54	85	21	25
		Proc.	40,8	18,3	22,5	32,0	50,3	12,4	14,8
		χ^2	0,040	13,101	11,576	0,493	0,061	0,331	6,599
		lls	1	1	1	1	1	1	1
	p	0,841	0,000	0,001	0,482	0,804	0,565	0,010	

Šaltinis: sudaryta autorės

Apskaičiavus Chi kvadrato testus ir papildomai palyginus proporcijas z testais, buvo nustatyti statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai. Jie parodė, kad:

- informaciją apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas, psichologinę pagalbą ir informaciją apie socialines išmokas reikšmingai dažniau paminėjo jaunesni nei 40 metų asmenys, lyginant su 40 metų ir vyresniais asmenimis;
- pagalbą ir vaiko priežiūrą namuose, psichologinę pagalbą ir informaciją apie socialines išmokas reikšmingai dažniau minėjo aukštesnįjį ir aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą turinčiais asmenimis;

- c) informaciją apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas reikšmingai dažniau nurodė asmenys, auginantys iki 12 metų ir 12–18 metų vaikus, lyginant su 18 metų ir vyresnius vaikus auginančiais asmenimis;
- d) įstaigą, kurioje būtų galima vaiką patikėti kelioms paroms ar savaitei, pagalbą ir vaiko priežiūrą namuose reikšmingai dažniau nurodė asmenys, auginantys vaiką su sunkia negalia, lyginant su vidutinį ar lengvą neįgalumo lygį turinčių vaikų tėvais.

Tyrimo dalyvių buvo prašoma nurodyti kokios pagalbos jie norėtų arba kokios trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės ir artimos aplinkos. Statistiškai reikšmingas skirtumas ($p=0,012$) nustatytas tarp iki 40 metų ir 40 metų ir vyresnių tėvų pagal poreikį gauti informacijos apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas. Jaunesni respondentai dažniau (48 proc.) nei vyresni (34,8 proc.) nurodė, kad trūksta tokios informacijos, o Chi kvadrato reikšmė $\chi^2 = 6,242$ rodo, kad skirtumas nėra atsitiktinis. Tai leidžia daryti prielaidą, kad jaunesniems tėvams informacijos reikia daugiau arba jie dar neturi pakankamai patirties orientuodamiesi paslaugų sistemoje.

Aukštesnį išsilavinimą turintys tėvai dažniau ($p = 0,005$) nei tie, kurie turi pradinį, vidurinį ar profesinį išsilavinimą, nurodo trūkstant pagalbą ir vaiko priežiūros namuose. Šis skirtumas rodo, kad aukštesnio išsilavinimo asmenys gali tikėtis gauti geresnės kokybės paslaugas, jų darbo grafikas intensyvesnis, todėl jiems sunkiau derinti pareigas, jeigu nėra papildomos pagalbos. Taip pat jie gali būti labiau informuoti apie tokios pagalbos galimybes ir gebėti aiškiau išsakyti jos poreikį. Nustatytas skirtumas ($p = 0,048$) tarp tėvų, auginančių vaikus nuo 18 metų ir vyresnius, ir kitų grupių pagal poreikį gauti informacijos apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas. Šią informaciją rečiau nurodė vyresnių vaikų tėvai (29,2 proc.), palyginti su tėvais, auginančiais jaunesnius nei 12 metų vaikus (46,2 proc.). Tai gali reikšti, kad, vaikui augant, tėvai įgyja daugiau patirties ir žinių, todėl informacijos poreikis sumažėja.

Išryškėjo skirtumas ($p = 0,001$) tarp tėvų, kurių vaikui nustatyta sunki negalia, ir tų, kurių vaikas turi vidutinę ar lengvą negalią, pagal poreikį gauti pagalbą ir vaiko priežiūros namuose. Tėvai, auginantys vaiką su sunkia negalia, šią pagalbą nurodė kur kas dažniau (39,2 proc.), nes jų vaikų priežiūros poreikiai yra intensyvesni ir reikalauja daugiau fizinio bei emocinio įsitraukimo. Šis skirtumas atskleidžia aiškų negalios lygio ir būtinybės gauti nuolatinę, specializuotą pagalbą namų aplinkoje ryšį.

Labiausiai tėvams trūksta ($p = 0,000$) informacijos apie socialines garantijas, lengvatas ir išmokas, pagalbą ir vaiko priežiūros namuose ($p = 0,001$) bei psichosocialinės pagalbos visai šeimai ($p = 0,006$). Šiuos poreikius dažniausiai nurodė jaunesni tėvai, aukštesnį ar aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys bei tėvai, auginantys vaikus, turinčius sunkią negalią. Tai rodo, kad labiausiai trūksta sistemingos informacijos ir kasdienės praktinės pagalbos šeimoms, susiduriančioms su didesniais priežiūros sunkumais.

Tyrimo dalyvavusių asmenų buvo prašoma penkių balų skalėje nuo „silpnai“ (1 balas) iki „puikiai“ (5 balai) įvertinti jų savivaldybės teikiamas socialines, švietimo ir sveikatos paslaugas bei patį bendravimą su savivaldybe (žr. 31 lentelę).

31 lentelė. Savivaldybės teikiamų paslaugų ir bendravimo su ja vertinimas

Teikiamos paslaugos	Balai
Bendradarbiavimas su savivaldybe	2,93
Sveikatos paslaugos	3,21
Švietimo paslaugos	3,06
Socialinės paslaugos	2,90

Šaltinis: sudaryta autorės

Analizuojant rezultatus matyti, kad geriausiai buvo vertintos sveikatos paslaugos, kiek prasčiau – švietimo, prasčiausiai – savivaldybės teikiamos socialinės paslaugos. Pats bendravimas su savivaldybe buvo vertintas vidutiniškai. Siekiant palyginti vertinimus pagal socialines-demografines charakteristikas, apskaičiuoti Manno ir Whitney (dviejų nepriklausomų imčių atvejais), Kruskalio ir Walliso (trijų ir daugiau nepriklausomų imčių atvejais) testai ir nustatyta, kad savivaldybės socialines paslaugas reikšmingai geriau vertino dirbantys asmenys, lyginant su nedirbančiais, asmenys, kurių šeimos pajamos per 800 Eur, lyginant su asmenimis, kurių pajamos iki 800 Eur, ir asmenys, kurių vaikui nustatytas tik vidutinis ar lengvas neįgalumo lygis, lyginant su asmenimis, kurių vaikui nustatytas sunkus neįgalumo laipsnis ($p < 0,05$).

Savivaldybės švietimo paslaugų, sveikatos paslaugų, kaip ir bendradarbiavimo su savivaldybe, vertinimas statistiškai reikšmingai pagal tyrimo dalyvių socialines-demografines charakteristikas nesiskyrė (nes $p > 0,05$). Respondentų buvo prašyta įvertinti savivaldybės teikiamas paslaugas ir bendravimą su savivaldybe (žr. 32 lentelę).

32 lentelė. Savivaldybės teikiamų paslaugų ir bendravimo su ja vertinimas pagal socialines-demografines charakteristikas

			Socialinės paslaugos	Švietimo paslaugos	Sveikatos paslaugos	Bendradarbiavimas su savivaldybe
Amžius	Iki 40 metų	Vid.	2,84	3,05	3,20	2,84
		SN	1,13	1,20	1,12	1,15
	40 metų ir daugiau	Vid.	2,95	3,06	3,21	3,00
		SN	1,29	1,21	1,12	1,29
		U	14 604,0	15 019,5	15 293,0	14 205,0
	p	0,441	0,747	0,978	0,230	
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	Vid.	2,94	3,09	3,21	2,92
		SN	1,20	1,19	1,11	1,22
	Augina vieni	Vid.	2,82	2,97	3,20	2,96
		SN	1,29	1,25	1,16	1,28
		U	11 882,0	11 943,0	12 578,5	12 385,0
	p	0,348	0,386	0,911	0,733	

32 lentelės tęsinys kitame puslapyje

32 lentelės tęsinys

			Socialinės paslaugos	Švietimo paslaugos	Sveikatos paslaugos	Bendradarbiavimas su savivaldybe
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	Vid.	2,85	3,29	3,30	3,13
		SN	1,25	1,28	1,23	1,26
	Aukštesnysis	Vid.	2,84	2,91	3,09	2,74
		SN	1,09	1,09	1,00	1,05
	Aukštasis	Vid.	2,95	2,99	3,21	2,89
		SN	1,26	1,19	1,11	1,28
		H	0,887	5,070	1,530	4,323
	p	0,642	0,079	0,465	0,115	
Darbinė veikla	Dirbantys	Vid.	3,04	3,05	3,19	2,98
		SN	1,22	1,16	1,09	1,21
	Nedirbantys	Vid.	2,65	3,08	3,28	2,83
		SN	1,17	1,29	1,17	1,26
		U	10 618,5	12 759,5	12 372,0	12 014,5
		p	0,005	0,776	0,453	0,244
Darbo pobūdis	Visa diena	Vid.	3,04	3,04	3,09	3,01
		SN	1,22	1,18	1,07	1,23
	Ne visa diena	Vid.	2,95	3,05	3,32	2,91
		SN	1,25	1,15	1,15	1,21
		U	6 707,0	6 996,0	6 126,0	6 672,0
		p	0,572	0,988	0,089	0,526
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	Vid.	2,79	2,96	3,30	2,69
		SN	1,15	1,13	1,05	1,14
	Miestas	Vid.	3,05	3,11	3,23	3,03
		SN	1,23	1,22	1,03	1,21
	Kitur	Vid.	2,81	3,07	3,07	3,03
		SN	1,27	1,25	1,29	1,32
		H	3,870	1,282	2,030	5,504
	p	0,144	0,527	0,362	0,064	

32 lentelės tęsinys kitame puslapyje

32 lentelės tęsinys

			Socialinės paslaugos	Švietimo paslaugos	Sveikatos paslaugos	Bendradarbiavimas su savivaldybe
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	<i>Vid.</i>	2,49	2,98	2,95	2,76
		<i>SN</i>	1,07	1,31	1,21	1,19
	800–1600 Eur	<i>Vid.</i>	2,94	3,10	3,26	3,01
		<i>SN</i>	1,28	1,21	1,10	1,25
	1601–2500 Eur	<i>Vid.</i>	3,04	3,19	3,17	2,96
		<i>SN</i>	1,23	1,09	1,02	1,22
	2501 Eur ir daugiau	<i>Vid.</i>	2,99	2,90	3,33	2,88
		<i>SN</i>	1,18	1,22	1,17	1,26
	<i>H</i>	8,536	2,391	5,129	1,678	
	<i>p</i>	0,036	0,495	0,163	0,642	
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	<i>Vid.</i>	3,13	3,18	3,18	2,99
		<i>SN</i>	1,25	1,21	1,05	1,21
	Du	<i>Vid.</i>	2,86	3,00	3,15	2,88
		<i>SN</i>	1,19	1,15	1,05	1,24
	Trys ir daugiau	<i>Vid.</i>	2,75	3,02	3,31	2,94
		<i>SN</i>	1,22	1,27	1,27	1,26
		<i>H</i>	4,522	1,329	2,242	0,457
	<i>p</i>	0,104	0,515	0,326	0,796	
Vaiko amžius	Iki 12 metų	<i>Vid.</i>	2,87	3,09	3,27	2,89
		<i>SN</i>	1,14	1,26	1,18	1,21
	12–18 metų	<i>Vid.</i>	2,77	2,97	3,06	2,99
		<i>SN</i>	1,27	1,19	1,11	1,25
	18 metų ir daugiau	<i>Vid.</i>	3,01	2,99	3,14	2,88
		<i>SN</i>	1,31	1,14	1,01	1,28
	<i>H</i>	1,787	0,778	2,966	0,433	
	<i>p</i>	0,409	0,678	0,227	0,805	
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas neįgalumo lygis	Sunkus	<i>Vid.</i>	2,76	2,96	3,20	2,78
		<i>SN</i>	1,19	1,24	1,13	1,23
	Vidutinis, lengvas	<i>Vid.</i>	3,06	3,17	3,21	3,09
		<i>SN</i>	1,24	1,16	1,12	1,21
		<i>U</i>	13 466,0	14 109,5	15 641,5	13 343,0
	<i>p</i>	0,016	0,086	0,935	0,011	

Šaltinis: sudaryta autorės

U – Manno ir Whitney testo reikšmė, H – Kruskalio ir Walliso testo reikšmė. Statistiškai reikšmingas skirtumas ($p < 0,05$), vertinant savivaldybės teikiamas socialines paslaugas ($p = 0,005$), nustatytas tarp dirbančių ir nedirbančių asmenų. Dirbantys respondentai šias paslaugas įvertino aukščiau (vidurkis – 3,04) nei nedirbantys (vidurkis – 2,65). Tai gali rodyti, kad dirbantieji dažniau susiduria su paslaugų sistema ar turi daugiau galimybių jas pasiekti. Šis skirtumas atspindi galimą socialinės atskirties poveikį vertinimams ir paslaugų skirtingose socialinėse grupėse prieinamumui. Kitaip tariant, socialinė atskirtis ne tik apriboja galimybes naudotis paslaugomis, bet ir formuoja neigiamą subjektyvią patirtį, kuri atsispindi apklausose surašant mažesnius vertinimus.

Buvo matuojamas skirtumas ($p = 0,036$) tarp šeimų, kurių mėnesinės pajamos yra iki 800 Eur, ir tų, kurios gauna daugiau, vertinant socialines savivaldybės teikiamas paslaugas. Mažiausiai uždirbantys respondentai šias paslaugas vertina prasčiausiai (vidurkis – 2,49), didesnes pajamas turintys (pvz., 1601–2500 Eur) – gerokai palankiau (vidurkis – 3,04). Tai rodo, kad ekonominis nepriteklus gali būti susijęs su blogesne prieiga prie paslaugų, siauresne informacija apie jas arba subjektyviai žemesniu jų vertinimu dažnai dėl nepatenkintų poreikių.

Išryškėjo skirtumas ($p = 0,011$) tarp tėvų, kurių vaikui nustatytas sunkus negalios lygis, ir tų, kurių vaikas turi vidutinę ar lengvą negalią, vertinant bendradarbiavimą su savivaldybe ($p = 0,011$). Tėvai, auginantys vaiką su sunkia negalia, šį bendradarbiavimą įvertino prasčiau (vidurkis – 2,78) nei tie, kurių vaikas turi lengvesnį neįgalumo lygį (vidurkis – 3,09). Tai leidžia daryti išvadą, kad sudėtingesnė vaikų priežiūros situacija išryškina institucinių spragų poveikį, o pagalbos trūkumas gali stiprinti nepasitenkinimą savivaldybės veikla. Svarbu pažymėti, kad tarp visų vertintų sričių sveikatos paslaugos sulaukė aukščiausių vidutinių įvertinimų beveik visose socialinėse-demografinėse grupėse. Tokie rezultatai rodo, kad sveikatos priežiūros paslaugos yra vertinamos geriau nei socialinės, švietimo paslaugos ar bendradarbiavimo su savivaldybe aspektai. Tai gali būti susiję su aiškesniais paslaugų standartais, prieinamumu arba tiesioginiu poveikiu vaiko gerovei.

Tyrimė dalyvavusių asmenų buvo prašoma penkių balų skalėje (1 – nepritariu, 5 – pritariu) įvertinti pritarimą nuomonei, kad jei patys tėvai turėtų daugiau galimybių kurti verslą ar imtis veiklų, skirtų padėti vaikus su negalia auginančioms šeimoms, tos paslaugos būtų kur kas geresnės ir įvairesnės nei esamos, nes jie žino šeimų sunkumus ir poreikius. Nustatyta, kad vertinimų vidurkis buvo pakankamai aukštas ir sudarė $3,6 \pm 1,6$ balo. Tai rodo, kad vidutiniškai minėtam teiginiui pritarimas pakankamai aukštas. Siekiant palyginti vertinimus pagal socialines-demografines charakteristikas, apskaičiuoti Manno ir Whitney (dviejų nepriklausomų imčių atvejais), Kruskalio ir Walliso (trijų ir daugiau nepriklausomų imčių atvejais) testai ir nustatyti statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai. Jie parodė, kad nuomonei reikšmingai labiau pritarė jaunesni nei 40 metų asmenys, lyginant su 40 metų ir vyresniais asmenimis, ir asmenys, auginantys iki 12 metų ir 12–18 metų vaiką, lyginant su asmenimis, auginančiais vyresnį nei 18 metų vaiką (žr. 33 lentelę).

33 lentelė. Pritarimo nuomonei dėl tėvų kuriamų paslaugų pranašumo vertinimas pagal socialines-demografines charakteristikas

		Pritarimas nuomonei		Testo reikšmė	p
		Vid.	SN		
Amžius	Iki 40 metų	3,99	1,48	U = 11708,5	0,000
	40 metų ir daugiau	3,38	1,57		
Šeimninė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	3,62	1,59	U = 12596,5	0,926
	Augina vieni	3,68	1,50		
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	3,46	1,64	H = 2,135	0,344
	Aukštesnysis	3,88	1,40		
	Aukštasis	3,65	1,58		
Darbinė veikla	Dirbantys	3,60	1,58	U = 12377,0	0,443
	Nedirbantys	3,72	1,53		
Darbo pobūdis	Visa diena	3,50	1,60	U = 6363,0	0,205
	Ne visa diena	3,77	1,53		
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	3,66	1,55	H = 0,313	0,855
	Miestas	3,60	1,52		
	Kitur	3,65	1,65		
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	3,55	1,56	H = 7,648	0,054
	800–1600 Eur	3,66	1,56		
	1601–2500 Eur	3,32	1,59		
	2501 Eur ir daugiau	3,95	1,50		
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	3,87	1,47	H = 3,288	0,193
	Du	3,53	1,59		
	Trys ir daugiau	3,55	1,61		
Vaiko amžius	Iki 12 metų	3,77	1,54	H = 6,177	0,046
	12–18 metų	3,77	1,48		
	18 metų ir daugiau	3,24	1,70		
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas neįgalumo lygis	Sunkus	3,68	1,56	U = 15204,5	0,569
	Vidutinis, lengvas	3,59	1,57		

Šaltinis: sudaryta autorės. Pastaba. Vid. – aritmetinis vidurkis; SN – standartinis nuokrypis; U – Mann–Whitney U kriterijaus statistikos reikšmė; H – Kruskal–Wallis H kriterijaus statistikos reikšmė; p – reikšmingumo lygmuo

Siekiami išsiaiškinti tėvų nuomonę apie iniciatyvą patiems kurti verslą, imtis veiklų, skirtų padėti vaikus su negalia auginančioms šeimoms. U – Mann ir Whitney testo reikšmė, H – Kruskalio ir Wallisio testo reikšmė. Lyginant su 40 metų ir vyresniais asmenimis, statistiškai reikšmingas skirtumas ($p < 0,05$) nustatytas tarp tėvų iki 40 metų ir vyresnių nei 40 metų, vertinant teiginį, kad tėvų iniciatyva kurti verslą ar veiklas galėtų pagerinti paslaugų kokybę ir įvairovę vaikams su negalia ($p = 0,000$). Jaunesni tėvai (vidurkis – 3,99) kur kas labiau nei vyresnieji (vidurkis – 3,38) tiki, kad bendruomeninės iniciatyvos iš vidaus būtų veiksmingesnės nei esamos sistemos. Vadybiniu aspektu tai byloja apie augantį inovacinių, vartotojo patirtimi grįstų paslaugų

poreikį, kuri atlieptų socialinis verslumas ir tėvų kaip paslaugų vartotojų įgalinimas.

Statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$) skirtumas nustatytas tarp tėvų, auginančių vaikus iki 18 metų, ir tų, kurie augina 18 metų ir vyresnius vaikus, vertinant tėvų galimybes kurti paslaugas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia ($p = 0,046$). Tėvai, turintys jaunesnio amžiaus vaikų (vidurkis – 3,77), labiau pritaria idėjai, kad jų iniciatyva galėtų lemti geresnes paslaugas, nei tėvai, kurių vaikai yra suaugę (vidurkis – 3,24). Tai atspindi aktyvesnį jaunų šeimų orientavimąsi į pokytį ir išitraukimą į socialinį inovatyvumą, ypač kai jų poreikiai aktualūs ir kasdieniai.

Toliau lentelėje pateikti duomenys rodo, kaip tyrimo dalyviai pasiskirsto pagal tai, ar jie yra girdėję apie atokvėpio paslaugą. Nustatyta, kad apie šią paslaugą žino dauguma (64 proc.) tyrimo dalyvių, nežino – 34 proc.

34 lentelė. Pasiskirstymas pagal tai, ar žinoma apie atokvėpio paslaugą

Žinojimas apie atokvėpio paslaugą	Proc.
Taip	63,7
Ne	33,8
Kita	2,5

Šaltinis: sudaryta autorės

Analizuojama, kaip duomenys apie atokvėpio paslaugos žinojimą pasiskirsto pagal socialines-demografines tyrimo dalyvių charakteristikas (tam respondentus pagal pateiktus atsakymus jungiame į dvi stambesnes grupes) (žr. 35 lentelę).

35 lentelė. Pasiskirstymas pagal tai, ar žinoma apie atokvėpio paslaugą, pagal socialines-demografines charakteristikas

		Ar šeimos, auginančios vaikus su negalia, girdėjo apie atokvėpio paslaugą?				χ^2	l/s	p
		Taip		Ne, kita				
		Vnt.	Proc.	Vnt.	Proc.			
Amžius	Iki 40 metų	86	58,1	62	41,9	3,384	1	0,066
	40 metų ir daugiau	140	67,6	67	32,4			
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	168	65,6	88	34,4	1,529	1	0,216
	Augina vieni	58	58,6	41	41,4			
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	44	43,6	57	56,4	29,585	2	0,000
	Aukštesnysis	42	60,9	27	39,1			
	Aukštasis	136	76,0	43	24,0			

35 lentelės tęsinys kitame puslapyje

35 lentelės tęsinys

		Ar šeimos, auginančios vaikus su negalia, girdėjo apie atokvėpio paslaugą?				χ^2	Ils	p
		Taip		Ne, kita				
		Vnt.	Proc.	Vnt.	Proc.			
Darbinė veikla	Dirbantys	157	64,6	86	35,4	0,275	1	0,600
	Nedirbantys	66	61,7	41	38,3			
Darbo pobūdis	Visa diena	106	65,8	55	34,2	0,351	1	0,554
	Ne visa diena	54	62,1	33	37,9			
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	75	73,5	27	26,5	6,085	2	0,048
	Miestas	88	59,1	61	40,9			
	Kitur	63	60,6	41	39,4			
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	22	40,0	33	60,0	16,896	3	0,001
	800–1600 Eur	89	65,0	48	35,0			
	1601–2500 Eur	56	69,1	25	30,9			
	2501 Eur ir daugiau	59	72,0	23	28,0			
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	69	67,6	33	32,4	1,170	2	0,557
	Du	91	63,2	53	36,8			
	Trys ir daugiau	66	60,6	43	39,4			
Vaiko amžius	Iki 12 metų	108	63,2	63	36,8	10,105	2	0,006
	12–18 metų	53	54,1	45	45,9			
	18 metų ir daugiau	56	77,8	16	22,2			
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas neįgalumo lygis	Sunkus	124	66,7	62	33,3	1,525	1	0,217
	Vidutinis, lengvas	102	60,4	67	39,6			

Šaltinis: sudaryta autorės

Apšaukiant Chi kvadrato testus ir papildomai palyginus proporcijas z testais, buvo nustatyti statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai. Jie parodė, kad apie paslaugą reikšmingai dažniau buvo girdėję aukštesnįjį ir aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą turinčiais asmenimis, didmiestių gyventojai, lyginant su miestų ir kitų vietovių gyventojais, asmenys, kurių pajamos yra 800–1600 Eur, 1601–2500 Eur ir didesnės nei 2500 Eur, lyginant su asmenimis, kurių mėnesio šeimos pajamos iki 800 Eur, taip pat asmenys, auginantys 18 metų ir vyresnį vaiką su negalia, lyginant su asmenimis, auginančiais iki 12 metų ir 12–18 metų vaiką.

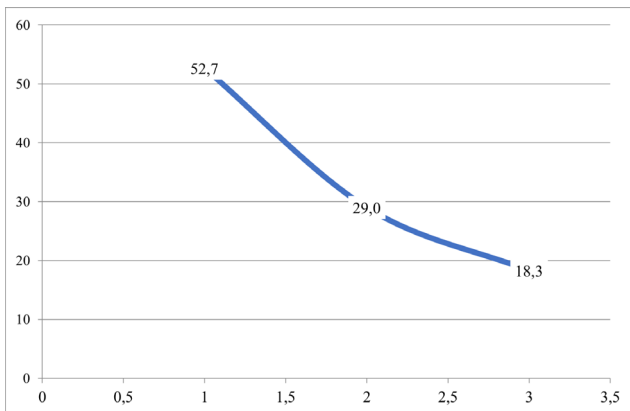
Buvo siekiama išsiaiškinti, kiek tėvai žino apie atokvėpio paslaugas. χ^2 – Chi kvadrato testo reikšmė, Ils – testo laisvės laipsnių skaičius. Žinojimas apie atokvėpio

paslaugas statistiškai reikšmingai ($p = 0,000$) skyrėsi tarp tėvų pagal išsilavinimą. Tik 43,6 proc. žemesnį – pradinį, vidurinį ar profesinį – išsilavinimą turinčių tėvų buvo girdėję apie šias paslaugas. Net 76 proc. aukštąjį išsilavinimą turinčių tėvų buvo girdėję apie tokią paslaugą. Šie rezultatai rodo, kad informacijos apie paramos priemones prieinamumas priklauso nuo tėvų išsilavinimo lygio, o tai kelia klausimą dėl informacijos sklaidos efektyvumo socialiai mažiau galimybių ir gebėjimų turinčioms grupėms.

Tyrimo rezultatai rodo, kad statistiškai reikšmingas skirtumas ($p = 0,048$) nustatytas tarp didmiesčių ir miestų bei kitų vietovių gyventojų, kalbant apie tai, ar šeimos žino apie atokvėpio paslaugas. Didmiesčiuose gyvenantys tėvai apie šias paslaugas buvo girdėję dažniau (73,5 proc.), palyginti su miestų (59,1 proc.) ir kaimo vietovių (60,6 proc.) gyventojais. Šie skirtumai rodo, kad geografinė padėtis daro įtaką informacijos prieinamumui, o tai reiškia, kad regioninė komunikacija ir paslaugų sklaida turi būti aktyviau stiprinama ne tik didmiesčiuose. Nustatyta statistiškai reikšmingi skirtumai ($p = 0,001$) pagal šeimos mėnesio pajamas, ypač lyginant su tėvais, kurie uždirba iki 800 Eur. Tik 40 proc. mažiausias pajamas gaunančių tėvų buvo girdėję apie šias paslaugas. Tarp didesnių pajamų grupių šis rodiklis siekė 65–72 proc. Šie rezultatai leidžia teigti, kad ekonominis nepriteklius riboja informacijos pasiekiamumą, todėl būtina užtikrinti, kad pažeidžiamiausios šeimos būtų aktyviai informuojamos apie joms priklausančias paslaugas.

Tyrimas parodė statistiškai reikšmingą ($p = 0,006$) skirtumą tarp tėvų, auginančių vaikus iki 12 metų ir 12–18 metų, ir tų, kurie augina vaikus nuo 18 metų ir vyresnius, kalbant apie tai, ar šeimos žino apie atokvėpio paslaugas. Tik 54,1 proc. tėvų, auginančių 12–18 metų vaiką, buvo girdėję apie šias paslaugas. O net 77,8 proc. tėvų, auginančių vyresnius nei 18 metų vaikus, žinojo, kas yra atokvėpio paslauga. Šie rezultatai leidžia daryti išvadą, kad informacija apie paslaugas laikui bėgant kaupiasi ir ilgesnė patirtis auginant (globojant) vaiką su negalia prisideda prie platesnės tokio pobūdžio informacijos, ir tai rodo būtinybę tikslinti informavimo strategijas, ypač aktulias jaunesnius vaikus auginantiems tėvams.

19 paveiksle pateikti duomenys rodo tyrimo dalyvių pasiskirstymą pagal tai, kaip naudojamosi atokvėpio paslauga. Nustatyta, kad šia paslauga, esant galimybei, būtų linkę pasinaudoti kiek daugiau nei pusė (53 proc.) respondentų, nepasinaudotų tik 29 proc.



19 pav. Pasiskirstymas pagal tai, kaip pasinaudojama atokvėpio paslauga (proc.)

Šaltinis: sudaryta autorės. Pastaba. Tyrimo dalyvių skaičius, procentais.

Buvo analizuojama, kaip pasinaudojama atokvėpio paslauga pagal socialines-demografines tyrimo dalyvių charakteristikas (respondentus pagal pateiktus atsakymus sujungiamo į dvi stambesnes grupes) (žr. 36 lentelę).

36 lentelė. Pasiskirstymas pagal tai, kaip pasinaudojama atokvėpio paslauga, pagal socialines-demografines charakteristikas

		Pasinaudojimas atokvėpio paslauga esant galimybei				χ^2	l/s	p
		Taip		Ne, kita				
		Vnt.	Proc.	Vnt.	Proc.			
Amžius	Iki 40 metų	76	51,4	72	48,6	0,179	1	0,673
	40 metų ir daugiau	111	53,6	96	46,4			
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	135	52,7	121	47,3	0,001	1	0,972
	Augina vieni	52	52,5	47	47,5			
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	47	46,5	54	53,5	2,421	2	0,298
	Aukštesnysis	39	56,5	30	43,5			
	Aukštasis	99	55,3	80	44,7			
Darbinė veikla	Dirbantys	131	53,9	112	46,1	0,074	1	0,786
	Nedirbantys	56	52,3	51	47,7			
Darbo pobūdis	Visa diena	89	55,3	72	44,7	1,112	1	0,292
	Ne visa diena	42	48,3	45	51,7			

36 lentelės tęsinys kitame puslapyje

36 lentelės tęsinys

		Pasinaudojimas atokvėpio paslauga esant galimybei				χ^2	Ils	p
		Taip		Ne, kita				
		Vnt.	Proc.	Vnt.	Proc.			
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	47	46,1	55	53,9	3,855	2	0,146
	Miestas	87	58,4	62	41,6			
	Kitur	53	51,0	51	49,0			
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	32	58,2	23	41,8	1,130	3	0,770
	800–1600 Eur	70	51,1	67	48,9			
	1601–2500 Eur	44	54,3	37	45,7			
	2501 Eur ir daugiau	41	50,0	41	50,0			
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	58	56,9	44	43,1	1,764	2	0,414
	Du	70	48,6	74	51,4			
	Trys ir daugiau	59	54,1	50	45,9			
Vaiko amžius	Iki 12 metų	90	52,6	81	47,4	0,175	2	0,916
	12–18 metų	49	50,0	49	50,0			
	18 metų ir daugiau	37	51,4	35	48,6			
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas negalios lygis	Sunkus	102	54,8	84	45,2	0,733	1	0,392
	Vidutinis, lengvas	85	50,3	84	49,7			

Šaltinis: sudaryta autorės

Tačiau apskaičiavus Chi kvadrato testus, statistškai reikšmingų skirtumų nenustatyta (nes $p > 0,05$). Tai rodo, kad polinkis pasinaudoti paslaugomis pagal socialines-demografines tyrimo dalyvių charakteristikas nesiskiria. Nustatyta, kaip respondentai pasiskirsto pagal pasinaudojimą atokvėpio paslaugomis. χ^2 – Chi kvadrato testo reikšmė, Ils – testo laisvės laipsnių skaičius, p – statistinis reikšmingumas. Didesnė dalis atsakiusiųjų pasinaudotų atokvėpio paslauga.

Pateikti duomenys rodo tyrimo dalyvių pasiskirstymą pagal priežastis, kurios lemtų nenorą pasinaudoti atokvėpio paslauga (žr. 37 lentelę).

37 lentelė. Priežastys, kurios lemtų nenorą pasinaudoti atokvėpio paslauga

Priežastys	Proc.
Niekam kitam nepatiki savo vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros	26,2
Vargina dokumentų tvarkymas	9,5
Vaikas jaunuolis su negalia nelieka su kitais žmonėmis	13,1
Nuomonė, kad savivaldybės paslaugos nekokybiškos	15,5
Įsitikinimas, kad pasmerks žmonės, kad palieka kitiems savo vaiką	3,6
Kita	32,1

Šaltinis: sudaryta autorės

Nustatyta, kad pasinaudoti paslauga dažniausiai nelinkstama dėl to, jog nenorima niekam kitam patikėti savo vaiko, ir dėl kitų priežasčių, rečiau – dėl įsitikinimo, kad dėl to šeimą pasmerks kiti žmonės. Palyginamos priežastys, kurios lemtų nenorą pasinaudoti atokvėpio paslauga, pagal socialines-demografines tyrimo dalyvių charakteristikas (žr. 38 lentelę).

38 lentelė. Pasiskirstymas pagal priežastis, kurios lemtų nenorą pasinaudoti atokvėpio paslauga, pagal socialines-demografines charakteristikas

			Priežastys, kodėl nepasinaudotų atokvėpio paslauga						χ^2	lls	p
			Niekam kitam nepatikti savo vaiko (jaunuolio) priežiūros	Vargina dokumentų tvarkymas	Vaikas (jaunuolis) nelieka su kitais žmonėmis	Nuomonė, kad savivaldybės paslaugos nekokybiškos	Įsitikinimas, kad pasmerks žmonės, kad palieka kitiems savo vaiką	Kita			
Amžius	Iki 40 metų	Vnt.	25	5	6	8	6	22	16,214	5	0,006
		Proc.	34,7	6,9	8,3	11,1	8,3	30,6			
	40 metų ir daugiau	Vnt.	19	11	16	18	0	32			
		Proc.	19,8	11,5	16,7	18,8	0,0	33,3			
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	Vnt.	29	12	16	19	6	39	3,238	5	0,663
		Proc.	24,0	9,9	13,2	15,7	5,0	32,2			
	Augina vieni	Vnt.	15	4	6	7	0	15			
		Proc.	31,9	8,5	12,8	14,9	0,0	31,9			
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	Vnt.	23	5	11	1	4	10	30,793	10	0,001
		Proc.	42,6	9,3	20,4	1,9	7,4	18,5			
	Aukštesnysis	Vnt.	5	5	3	7	0	10			
		Proc.	16,7	16,7	10,0	23,3	0,0	33,3			
	Aukštasis	Vnt.	15	6	8	17	2	32			
		Proc.	18,8	7,5	10,0	21,3	2,5	40,0			
Darbinė veikla	Dirbantys	Vnt.	27	10	17	14	4	40	4,938	5	0,423
		Proc.	24,1	8,9	15,2	12,5	3,6	35,7			
	Nedirbantys	Vnt.	17	5	4	10	2	13			
		Proc.	33,3	9,8	7,8	19,6	3,9	25,5			

38 lentelės tęsinys kitame puslapyje

38 lentelės tęsinys

			Priežastys, kodėl nepasinaudotų atokvėpio paslauga						χ^2	lls	p
			Niekam kitam nepatiki savo vaiko (jaunuolio) priežiūros	Vargina dokumentų tvarkymas	Vaikas (jaunuolis) nelieka su kitais žmonėmis	Nuomonė, kad savivaldybės paslaugos nekokybiškos	Išsitikinimas, kad pasmerks žmonės, kad palieka kitiems savo vaiką	Kita			
Darbo pobūdis	Visa diena	Vnt.	17	7	11	9	2	26	0,520	5	0,991
		Proc.	23,6	9,7	15,3	12,5	2,8	36,1			
	Ne visa diena	Vnt.	10	4	7	7	2	15			
		Proc.	22,2	8,9	15,6	15,6	4,4	33,3			
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	Vnt.	13	6	5	12	1	18	10,705	10	0,381
		Proc.	23,6	10,9	9,1	21,8	1,8	32,7			
	Miestas	Vnt.	20	5	7	7	1	22			
		Proc.	32,3	8,1	11,3	11,3	1,6	35,5			
	Kitur	Vnt.	11	5	10	7	4	14			
		Proc.	21,6	9,8	19,6	13,7	7,8	27,5			
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	Vnt.	10	3	2	3	2	3	16,651	15	0,340
		Proc.	43,5	13,0	8,7	13,0	8,7	13,0			
	800–1600 Eur	Vnt.	17	5	10	11	3	21			
		Proc.	25,4	7,5	14,9	16,4	4,5	31,3			
	1601–2500 Eur	Vnt.	7	5	7	7	0	11			
		Proc.	18,9	13,5	18,9	18,9	0,0	29,7			
	2501 Eur ir daugiau	Vnt.	10	3	3	5	1	19			
		Proc.	24,4	7,3	7,3	12,2	2,4	46,3			
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	Vnt.	13	5	4	5	1	16	6,919	10	0,733
		Proc.	29,5	11,4	9,1	11,4	2,3	36,4			
	Du	Vnt.	17	7	12	15	4	19			
		Proc.	23,0	9,5	16,2	20,3	5,4	25,7			
	Trys ir daugiau	Vnt.	14	4	6	6	1	19			
		Proc.	28,0	8,0	12,0	12,0	2,0	38,0			

38 lentelės tęsinys kitame puslapyje

38 lentelės tęsinys

			Priežastys, kodėl nepasinaudotų atokvėpio paslauga						χ^2	lls	p
			Niekam kitam nepatiki savo vaiko (jaunuolio) priežiūros	Vargina dokumentų tvarkymas	Vaikas (jaunuolis) nelieka su kitais žmonėmis	Nuomonė, kad savivaldybės paslaugos nekokybiškos	Išsitikinimas, kad pasmerks žmonės, kad palieka kitiems savo vaiką	Kita			
Vaiko amžius	Iki 12 metų	Vnt.	22	3	9	12	6	29	13,957	10	0,175
		Proc.	27,2	3,7	11,1	14,8	7,4	35,8			
	12–18 metų	Vnt.	12	8	7	9	0	13			
		Proc.	24,5	16,3	14,3	18,4	0,0	26,5			
	18 metų ir daugiau	Vnt.	10	4	6	5	0	10			
		Proc.	28,6	11,4	17,1	14,3	0,0	28,6			
Nustatytas neįgalumo lygis	Sunkus	Vnt.	22	8	9	17	3	25	3,485	5	0,626
		Proc.	26,2	9,5	10,7	20,2	3,6	29,8			
	Vidutinis, lengvas	Vnt.	22	8	13	9	3	29			
		Proc.	26,2	9,5	15,5	10,7	3,6	34,5			

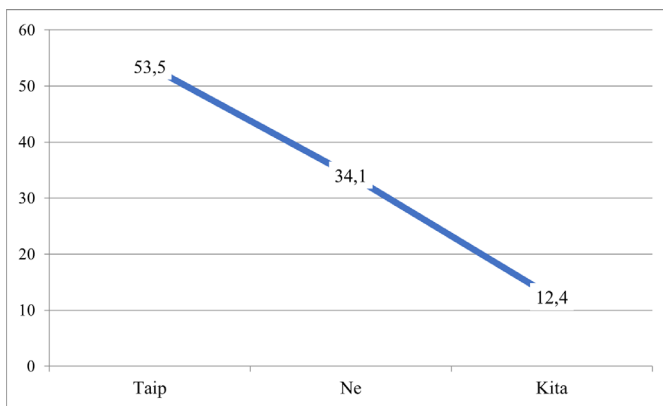
Šaltinis: sudaryta autorės

Apšaukė Chi kvadrato testus ir papildomai palyginus proporcijas z testais, nustatyti statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai. Jie parodė, kad dėl to, jog niekam nenori patikėti savo vaiko, paslauga reikšmingai dažniau nesinaudotų jaunesni nei 40 metų asmenys, lyginant su 40 metų ir vyresniais asmenimis, profesinį, vidurinį ir pagrindinį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su aukštesnįjį ir aukštąjį išsilavinimą turinčiais asmenimis. χ^2 – Chi kvadrato testo reikšmė, lls – testo laisvės laipsnių skaičius, p – statistinis reikšmingumas. Statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai paryškinti.

Vertinant priežastis, dėl kurių tėvai iki 40 metų ir 41 metų bei vyresni nesinaudotų atokvėpio paslauga, nustatytas statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$) skirtumas ($\chi^2 = 16,214$, $p = 0,006$). Jaunesni tėvai kur kas dažniau nurodė, kad niekam kitam nepatiki savo vaiko priežiūros, o tai gali rodyti emocinį barjerą ir pasitikėjimo paslaugų teikėjais trūkumą. Tyrimas atskleidžia svarbą kurti pasitikėjimu grįstas, individualizuotas paslaugas, orientuotas į emocinius tėvų poreikius ir aktyvų jų įtraukimą į paslaugų kūrimą ir priežiūros procesus.

Nustatytas statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$) skirtumas ($\chi^2 = 30,793$, $p = 0,001$) tarp tėvų, turinčių pradinį, vidurinį ar profesinį išsilavinimą, ir tų, kurie turi aukštesnįjį ar aukštąjį išsilavinimą, vertinant priežastis, kodėl jie nesinaudoję atokvėpio paslauga. Žemesnio išsilavinimo tėvai gerokai dažniau nurodė nepasitikėjimą kitais asmenimis prižiūrint vaiką (42,6 proc.) ir didesnę dokumentų tvarkymo barjerą, o tai rodo sisteminės informacijos, pasitikėjimo ir prieinamumo spragas. Vadybos požiūriu tai signalizuoja apie būtinybę diegti įtraukias, žmogiškai prieinamas paslaugų strategijas, kurios mažintų biurokratinis kliuvinius ir stiprintų paslaugų vartotojų pasitikėjimą institucijomis, ypač mažiau išteklių ir galimybių turinčiose grupėse.

20 paveiksle pateikti duomenys rodo tyrimo dalyvių pasiskirstymą pagal sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą. Nustatyta, kad už paslaugą sutiktų mokėti kiek daugiau nei pusė respondentų (54 proc.), nesutiktų – 34 proc.



20 pav. Pasiskirstymas pagal sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą (proc.).

Šaltinis: sudaryta autorės. Pastaba. Tyrimo dalyvių atsakymai procentais.

Lyginamas sutikimas mokėti už atokvėpio paslaugą pagal socialines-demografines tyrimo dalyvių charakteristikas (žr. 39 lentelę).

39 lentelė. Pasiskirstymas pagal sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą pagal socialines-demografines charakteristikas

		Sutikimas mokėti už atokvėpio paslaugą				χ^2	lls	p
		Taip		Ne, kita				
		Vnt.	Proc.	Vnt.	Proc.			
Amžius	Iki 40 metų	76	51,4	72	48,6	0,480	1	0,488
	40 metų ir daugiau	114	55,1	93	44,9			
Šeiminė padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	140	54,7	116	45,3	0,502	1	0,479
	Augina vieni	50	50,5	49	49,5			
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	42	41,6	59	58,4	9,338	2	0,009
	Aukštesnysis	39	56,5	30	43,5			
	Aukštasis	108	60,3	71	39,7			
Darbinė veikla	Dirbantys	144	59,3	99	40,7	8,851	1	0,003
	Nedirbantys	45	42,1	62	57,9			
Darbo pobūdis	Visa diena	96	59,6	65	40,4	0,254	1	0,614
	Ne visa diena	49	56,3	38	43,7			
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	53	52,0	49	48,0	0,254	2	0,881
	Miestas	82	55,0	67	45,0			
	Kitur	55	52,9	49	47,1			
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	22	40,0	33	60,0	13,201	3	0,004
	800–1600 Eur	65	47,4	72	52,6			
	1601–2500 Eur	48	59,3	33	40,7			
	2501 Eur ir daugiau	55	67,1	27	32,9			
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	57	55,9	45	44,1	1,027	2	0,599
	Du	79	54,9	65	45,1			
	Trys ir daugiau	54	49,5	55	50,5			
Vaiko amžius	Iki 12 metų	93	54,4	78	45,6	0,800	2	0,670
	12–18 metų	48	49,0	50	51,0			
	18 metų ir daugiau	39	54,2	33	45,8			
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas negalios lygis	Sunkus	104	55,9	82	44,1	0,899	1	0,343
	Vidutinis, lengvas	86	50,9	83	49,1			

Šaltinis: sudaryta autorės

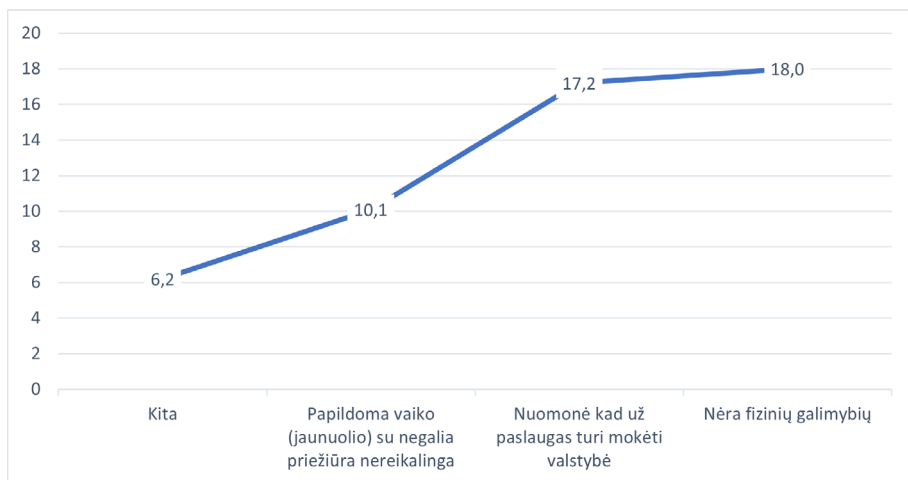
Apskaičiavus Chi kvadrato testus ir papildomai palyginus proporcijas z testais, nustatyti statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai. Jie parodė, kad už paslaugą reikšmingai dažniau sutiktų mokėti aukštesnįjį ir aukštąjį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su pradinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą turinčiais asmenimis, dirbantys asmenys, lyginant su nedirbančiais, asmenys, kurių šeimos mėnesio pajamos 1601–2500 Eur ir daugiau nei 2500 Eur, lyginant su asmenimis, kurių šeimos mėnesio pajamos iki 800 Eur ir 800–1600 eur. χ^2 – Chi kvadrato testo reikšmė, IIs – testo laisvės laipsnių skaičius, p – statistinis reikšmingumas. Statistiškai reikšmingi (kai $p < 0,05$) skirtumai paryškinti.

Atlikus lyginamąją analizę nustatytas statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$) skirtumas tarp tėvų, turinčių pradinį, vidurinį ar profesinį išsilavinimą, ir tų, kurie turi aukštesnįjį ar aukštąjį išsilavinimą, vertinant sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugas ($\chi^2 = 9,338$, $p = 0,009$). Tik 41,6 proc. žemesnio išsilavinimo tėvų sutiktų mokėti už šią paslaugą, palyginti su 60,3 proc. aukštąjį išsilavinimą turinčių tėvų. Tyrimas atskleidžia, kad paslaugų kainodara turi būti diferencijuota pagal tikslinių grupių socialinį ir edukacinį kontekstą, siekiant užtikrinti jų prieinamumą visoms šeimoms.

Išryškėjo statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$) skirtumas tarp dirbančių ir nedirbančių asmenų sutikimo mokėti už atokvėpio paslaugas ($\chi^2 = 8,851$, $p = 0,003$). Net 59,3 proc. dirbančių tėvų pritaria galimybei mokėti už šią paslaugą, palyginti su vos 42,1 proc. nedirbančių, o ta rodo ekonominės padėties ir paslaugų prieinamumo suvokimo ryšį.

Analizuojant duomenimis, nustatytas statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$) skirtumas tarp tėvų, kurių šeimos mėnesio pajamos yra iki 1600 Eur, ir tų, kurie uždirba daugiau, vertinant sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą ($\chi^2 = 13,201$, $p = 0,004$). Tik 40 proc. šeimų, gaunančių iki 800 Eur, ir 47,4 proc. šeimų, gaunančių 800–1600 Eur, būtų linkusios mokėti už šias paslaugas. Tarp didesnes pajamas gaunančių šis rodiklis viršijo 67 proc. Tyrimo išvados pabrėžia būtinybę diegti lankstų paslaugų finansavimo modelį, kuris atsižvelgtų į klientų finansinę situaciją, kad paslauga būtų socialiai teisinga ir įtrauki.

Respondentų buvo prašoma nurodyti priežastis, lemiančias sprendimą nemokėti už atokvėpio paslaugą (žr. 21 pav.).



21 pav. Tyrimo dalyvių nurodytos priežastys, lemiančios sprendimą nemokėti už atokvėpio paslaugą

Šaltinis: sudaryta autorės. Pastaba. Respondentų atsakymai pateikiami procentais.

Sisteminant rezultatus nustatyta, kad dažniausia priežastis tai, kad nėra finansinių galimybių, ir nuomonė, kad už šią paslaugą turi sumokėti valstybė, rečiausiai – nuomonė, kad papildoma priežiūra vaikui nereikalinga. Analizuojant duomenis, buvo lyginamos respondentų nurodytos priežastys, lemiančios sprendimą nemokėti už atokvėpio paslaugą, pagal socialines-demografines charakteristikas (žr. 40 lentelę).

40 lentelė. Tyrimo dalyvių nurodytos priežastys, lemiančios sprendimą nemokėti už atokvėpio paslaugą, pagal socialines-demografines charakteristikas

			Nėra finansinių galimybių	Nuomonė, kad už paslaugas turi mokėti valstybė	Papildoma vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūra nereikalinga	Kita
Amžius	Iki 40 metų	Vnt.	25	32	15	10
		Proc.	16,9	21,6	10,1	6,8
	40 metų ir daugiau	Vnt.	39	29	21	12
		Proc.	18,8	14,0	10,1	5,8
		χ^2	0,222	3,514	0,000	0,137
		lls	1	1	1	1
	p	0,638	0,061	0,998	0,712	

40 lentelės tęsinys kitame puslapyje

40 lentelės tęsinys

			Nėra finansinių galimybių	Nuomonė, kad už paslaugas turi mokėti valstybė	Papildoma vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūra nereikalinga	Kita
Šeiminei padėtis	Augina kartu su sutuoktiniu	Vnt.	38	50	27	13
		Proc.	14,8	19,5	10,5	5,1
	Augina vieni	Vnt.	26	11	9	9
		Proc.	26,3	11,1	9,1	9,1
		χ^2	6,299	3,557	0,166	1,978
		lls	1	1	1	1
	p	0,012	0,059	0,684	0,160	
Išsilavinimas	Pradinis, vidurinis, profesinis	Vnt.	26	22	10	4
		Proc.	25,7	21,8	9,9	4,0
	Aukštesnysis	Vnt.	12	13	8	4
		Proc.	17,4	18,8	11,6	5,8
	Aukštasis	Vnt.	24	24	17	14
		Proc.	13,4	13,4	9,5	7,8
		χ^2	6,733	3,453	0,245	1,667
		lls	2	2	2	2
	p	0,035	0,178	0,885	0,435	
Darbinė veikla	Dirbantys	Vnt.	32	32	28	20
		Proc.	13,2	13,2	11,5	8,2
	Nedirbantys	Vnt.	28	28	8	2
		Proc.	26,2	26,2	7,5	1,9
		χ^2	8,838	8,838	1,318	5,103
		lls	1	1	1	1
	p	0,003	0,003	0,251	0,024	
Darbo pobūdis	Visa diena	Vnt.	19	19	19	16
		Proc.	11,8	11,8	11,8	9,9
	Ne visa diena	Vnt.	17	14	9	4
		Proc.	19,5	16,1	10,3	4,6
		χ^2	2,726	0,901	0,120	2,172
		lls	1	1	1	1
	p	0,099	0,342	0,729	0,141	

40 lentelės tęsinys kitame puslapyje

40 lentelės tęsinys

			Nėra finansinių galimybių	Nuomonė, kad už paslaugas turi mokėti valstybė	Papildoma vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūra nereikalinga	Kita
Gyvenamoji vieta	Didmiestis	Vnt.	14	14	16	11
		Proc.	13,7	13,7	15,7	10,8
	Miestas	Vnt.	26	26	12	7
		Proc.	17,4	17,4	8,1	4,7
	Kitur	Vnt.	24	21	8	4
		Proc.	23,1	20,2	7,7	3,8
		χ^2	3,105	1,526	4,839	5,257
		lls	2	2	2	2
	p	0,212	0,466	0,089	0,072	
Šeimos mėnesio pajamos	Iki 800 Eur	Vnt.	19	11	2	3
		Proc.	34,5	20,0	3,6	5,5
	800–1600 Eur	Vnt.	36	25	14	5
		Proc.	26,3	18,2	10,2	3,6
	1601–2500 Eur	Vnt.	7	19	8	7
		Proc.	8,6	23,5	9,9	8,6
	2501 Eur ir daugiau	Vnt.	2	6	12	7
		Proc.	2,4	7,3	14,6	8,5
	χ^2	34,776	8,265	4,378	3,187	
	lls	3	3	3	3	
	p	0,000	0,041	0,223	0,364	
Vaikų skaičius šeimoje	Vienas	Vnt.	16	18	9	6
		Proc.	15,7	17,6	8,8	5,9
	Du	Vnt.	27	23	11	12
		Proc.	18,8	16,0	7,6	8,3
	Trys ir daugiau	Vnt.	21	20	16	4
		Proc.	19,3	18,3	14,7	3,7
		χ^2	0,542	0,268	3,647	2,346
		lls	2	2	2	2
	p	0,762	0,875	0,161	0,310	

40 lentelės tęsinys kitame puslapyje

40 lentelės tęsinys

			Nėra finansinių galimybių	Nuomonė, kad už paslaugas turi mokėti valstybė	Papildoma vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūra nereikalinga	Kita
Vaiko amžius	Iki 12 metų	Vnt.	32	30	11	13
		Proc.	18,7	17,5	6,4	7,6
	12–18 metų	Vnt.	17	17	15	4
		Proc.	17,3	17,3	15,3	4,1
	18 metų ir daugiau	Vnt.	15	13	8	4
		Proc.	20,8	18,1	11,1	5,6
		χ^2	0,332	0,015	5,597	1,394
		lls	2	2	2	2
	p	0,847	0,993	0,061	0,498	
Vaikui (jaunuoliui) nustatytas neįgalumo lygis	Sunkus	Vnt.	38	33	11	10
		Proc.	20,4	17,7	5,9	5,4
	Vidutinis, lengvas	Vnt.	26	28	25	12
		Proc.	15,4	16,6	14,8	7,1
		χ^2	1,525	0,086	7,660	0,453
		lls	1	1	1	1
		p	0,217	0,770	0,006	0,501

Šaltinis: sudaryta autorės

Dėl finansinių galimybių už paslaugą reikšmingai dažniau nesutiktų mokėti asmenys, vaiką auginantys vieni, lyginant su asmenimis, kurie vaiką augina kartu su sutuoktiniu, pagrindinį, vidurinį ir profesinį išsilavinimą turintys asmenys, lyginant su aukštesniąjį ir aukštąjį išsilavinimą turinčiais asmenimis, asmenys, kurių mėnesio šeimos pajamos iki 800 Eur ir 800–1600 Eur, lyginant su asmenimis, kurių mėnesio šeimos pajamos 1601–2500 Eur ir didesnės nei 2500 Eur. Dėl to, kad nėra finansinių galimybių, ir nuomonės, kad už tai turi sumokėti valstybė, reikšmingai dažniau už paslaugą nesutiktų mokėti nedirbantys asmenys, lyginant su dirbančiais asmenimis. Dėl nuomonės, kad už tai turi sumokėti valstybė, reikšmingai dažniau nesutiktų mokėti asmenys, kurių šeimos pajamos iki 2500 Eur, lyginant su asmenimis, kurių mėnesio šeimos pajamos didesnės nei 2500 Eur. Dėl nuomonės, kad papildoma vaiko priežiūra nereikalinga, reikšmingai dažniau nesutiktų mokėti asmenys, auginantys vidutinio ir lengvo neįgalumo vaiką, lyginant su asmenimis, auginančiais sunkaus neįgalumo vaiką.

Tyrimo dalyvių buvo prašoma nurodyti priežastis, lemiančias sprendimą nemokėti už atokvėpio paslaugą. Nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp tėvų, kurių šeimos mėnesio pajamos yra iki 1600 eurų, ir tų, kurie uždirba daugiau, vertinant sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą ($\chi^2 = 13,201$, $p = 0,004$). Tik 40 proc. šeimų,

gaunančių iki 800 Eur, ir 47,4 proc. šeimų, gaunančių 800–1600 Eur, būtų linkusios mokėti už šias paslaugas. Tarp didesnes pajamas gaunančių šis rodiklis viršijo 67 proc. Tai rodo būtinybę kurti diferencijuotą kainodarą arba dalinio finansavimo modelius, kad paslaugos būtų prieinamos ir socialiai jautriausioms šeimų grupėms.

Buvo analizuojamas skirtumas tarp tėvų, turinčių žemesnį (pradinį, vidurinį ar profesinį) išsilavinimą, ir tų, kurie turi aukštesnįjį ar aukštąjį išsilavinimą, vertinant jų sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą ($\chi^2 = 9,338$, $p = 0,009$). Tik 41,6 proc. žemesnio išsilavinimo asmenų pritartų mokamai paslaugai, palyginti su daugiau nei 56–60 proc. aukštesnio išsilavinimo respondentų. Daroma prielaida, kad paslaugų plėtrai būtina taikyti švietimo komponentą ir informacines strategijas, kurios padidintų pasitikėjimą ir vertės suvokimą tarp mažiau formaliai išsilavinusių paslaugų gavėjų.

Atitinkamai buvo patikrintas skirtumas ($p < 0,05$) tarp dirbančių ir nedirbančių tėvų, vertinant jų sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą ($\chi^2 = 8,851$, $p = 0,003$). Tik 42,1 proc. nedirbančių tėvų sutiktų mokėti už šią paslaugą, palyginti su 59,3 proc. dirbančiųjų, o tai atspindi akivaizdų ekonominės situacijos poveikį paslaugų prieinamumo vertinimui. Tyrimo duomenys pabrėžia poreikį diegti lankstų kainodaros modelį, kuris leistų mažesnes pajamas ar nestabilių užimtumą turinčioms šeimoms naudotis paslaugomis per kompensavimo, subsidijavimo ar dalinio finansavimo mechanizmus.

Analizuojant mėnesio šeimos pajamas, kurios yra 1601–2500 Eur ir didesnės nei 2500 Eur, nustatyta statistiškai reikšmingas ($p < 0,05$) skirtumas tarp tėvų, kurių šeimos mėnesio pajamos siekia 1601–2500 Eur ir viršija 2500 Eur, vertinant jų sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą ($\chi^2 = 13,201$, $p = 0,004$). Tik 59,3 proc. 1601–2500 Eur uždirbančių šeimų sutinka mokėti, o tarp didesnes nei 2500 Eur pajamas gaunančių – net 67,1 proc. Tai rodo tiesioginį pajamų lygio ir paslaugos vertės suvokimo bei jos įsigijimo ryšį. Tokia situacija pabrėžia būtinybę kurti segmentuotą paslaugų finansavimo strategiją, kuri atlieptų skirtingas ekonomines galimybes ir paskatintų didesnių pajamų grupes aktyviau prisidėti prie paslaugų tvarumo per dalinį ar visišką mokėjimą.

Palygintos ($p < 0,05$) šeimos, kurių mėnesio šeimos pajamos didesnės nei 2500 Eur. Remiantis duomenimis, nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas ($\chi^2 = 13,201$, $p = 0,004$) tarp tėvų, kurių šeimos mėnesio pajamos viršija 2500 Eur, ir tų, kurie uždirba mažiau, vertinant sutikimą mokėti už atokvėpio paslaugą. Net 67,1 proc. didžiausių pajamų grupės respondentų pritaria mokamai paslaugai, o mažiausių pajamų grupėse šis rodiklis neviršija 47 proc.

Buvo lyginami respondentų, kurie augina vaikus su sunkia negalia, atsakymai ir jų sutikimas mokėti už paslaugas. Tarp tėvų, auginančių sunkios negalios vaiką, ir kitų grupių reikšmingas skirtumas nenustatytas ($\chi^2 = 0,899$, $p = 0,343$), todėl ($p < 0,05$) kriterijus šiuo atveju nėra atitinkamas. Tačiau pastebima, kad 55,9 proc. sunkios negalios vaiką auginančių tėvų būtų linkę mokėti už atokvėpio paslaugą, o tai yra labai artima bendram vidurkiui. Taigi net ir didesnio poreikio grupėse paslaugos įsigijimas nėra savaime suprantamas, todėl reikia gilintis ne tik į finansinius pajėgumus, bet ir į vertės suvokimą, pasitikėjimą sistema ir paslaugų kokybės lūkesčius, kurie gali lemti mokėjimo motyvaciją. Statistiškai patvirtinta ($p = 0,003$), kad nedirbantys tėvai gerokai dažniau tikisi valstybės finansavimo, o vieniši tėvai taip pat susiduria su realiais

finansiniais apribojimais, net jei tai ne visada išryškėja per reikšmingumo lygį.

Remiantis pateikto tyrimo rezultatais nustatyta, kad darbo ir šeimos įsipareigojimų derinimas skiriasi pagal socialinius, ekonominius ir geografinius veiksnius, nulemtus struktūrinių aplinkybių. Aukštesnį išsilavinimą ir didesnes pajamas turintys tėvai dažniau naudojami nuotolinio darbo galimybėmis, paslaugomis ir artimųjų pagalba, o tai rodo didesnę jų socialinį kapitalą. Regioninė nelygybė pasireiškia tuo, kad mažesnėse gyvenvietėse gyvenantys tėvai susiduria su kur kas prastesnėmis sąlygomis derindami darbą ir vaiko su negalia priežiūrą. Socialinės ir švietimo paslaugos, ypač teikiamos savivaldybių, vertinamos prasčiau nei sveikatos sektorius, o tai rodo būtinybę gerinti valstybinio sektoriaus valdymo kokybę.

Vaikus su negalia auginantys tėvai, turintys žemesnį išsilavinimą, dažniau nurodo nepasitikintys paslaugų teikėjais, jie susiduria su biurokratiniais barjeriais, o tai rodo nepakankamą vartotojo įgalinimą. Jaunesni tėvai dažniau išreiškia pasitikėjimą bendruomeninėmis iniciatyvomis ir verslumu. Informacijos apie pagalbos priemones prieinamumas yra socialiai netolygus – žemesnio išsilavinimo tėvai rečiau žino apie paslaugas, o tai byloja apie neefektyvią komunikacijos strategiją. Lankstesnis darbo grafikas priklauso nuo profesijos, pajamų ir gyvenamosios vietos, ir visa tai atspindi struktūrinio neteisingumo riziką organizaciniu lygmeniu. Finansinis prieinamumas yra esminis naudojimosi paslaugomis veiksnys, todėl būtina diegti diferencijuotą kainodarą ir subsidijavimo modelius socialiai pažeidžiamoms grupėms, mažiau galimybių turinčioms šeimoms. Tyrimo rezultatai pabrėžia vadybinį poreikį kurti įtraukią, pasitikėjimu grįstą paslaugų valdymo sistemą, parentą segmentuotą, individualizuotą ir vartotojo poreikius atitinkančiu požiūriu ir aiškiu koordinavimo mechanizmu.

Nors 69 proc. respondentų nurodė, kad dalyvauja darbo rinkoje, tačiau nors dalis respondentų dirba, vienas iš šeimos turi rasti galimybių vežioti vaiką sveikatos ir švietimo paslaugų. Tai daro arba patys respondentai, arba kuris nors iš tėvų.

3.4. Pusiau struktūruoto interviu su vadovais tyrimo rezultatai

Pusiau struktūruoto tyrimo rezultatai atskleidė, kad darbuotojai, auginantys vaikus su negalia, sudaro palyginti nedidelę, bet ypatingo dėmesio reikalaujančią darbuotojų grupę. Vadovai pažymi jų lojalumą, atsakomybės jausmą ir pastangas prisitaikyti prie organizacinių reikalavimų, nors šiems darbuotojams dažniau prireikia lankstaus darbo grafiko ar nuotolinio darbo galimybių. Tyrimas parodė, kad oficialios paramos gairės ar taisyklės organizacijose nėra taikomos, o pagalba dažniausiai realizuojama per neformalius vadovų sprendimus. Didžiausiais iššūkiais laikomas darbo krūvio persikirstymas ir komandos darbo tęstinumo užtikrinimas, bet kartu akcentuojamos ir sėkmės istorijos, kai darbuotojai sėkmingai suderina šeimos ir profesinius įsipareigojimus. Vadovai išreiškė viltį, kad reikia didesnės valstybės paramos ir iniciatyvų kuriant sistemingas priemones, palengvinančias šių darbuotojų įtraukimą į darbo rinką.

Pirmiausia buvo analizuotas darbo lankstumo organizacijoje aspektas, susijęs su tėvais, auginančiais vaikus su negalia. Paaiškėjo, kad darbo lankstumo galimybės priklauso nuo veiklos pobūdžio ir daugiausia pasireiškia trimis kryptimis: nuotoliniu

darbu (darbu iš namų), darbo grafiko derinimu ir teisiškai numatytais garantijomis (žr. 41 lentelę).

41 lentelė. Darbo organizavimo lankstumas

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Darbo organizavimo lankstumas	Nuotolinis darbas (darbas iš namų)	„Suteikiau galimybę informatikui vieną dieną per savaitę dirbti nuotoliniu būdu“ (H ¹⁶); „Pas mus tokio dalyko nėra – tik tiesioginis darbas, nuotolis neįmanomas“ (H ¹²); „Leidžiam specialistui dirbti iš namų, nes tai vienintelė sąlyga, kad jis priimtų darbą“ (H ¹⁴).
	Darbo grafiko derinimas	„Leidome valytojai pradėti vėliau, kad vyras galėtų perimti vaiko priežiūrą“ (H ¹⁵); „Kartais pavėlinam darbo laiką, kad darbuotojas suspėtų po vizito pas gydytoją“ (H ¹⁶); „Darbuotojai pasikeičia pamainomis tarpusavyje, kad galėtų suderinti šeimos poreikius“ (H ⁷).
	Teisinės garantijos	„Pagal įstatymą priklauso du mamadieniai – vieną suteikdavom mes“ (H ¹⁶); „Darbuotojai naudojami mamadieniais, bet kiti pyksta, nes jiems tenka didesnis krūvis“ (H ¹²); „Visada leidžiam pasiimti tėvadienį – čia darbdavio pareiga“ (H ⁹).

Šaltinis: sudaryta autorės

Analizuojant tyrimo duomenis paaiškėjo, kad nuotolinio darbo galimybės organizacijose taikomos nevienodai ir dažnai jos priklauso nuo darbo pobūdžio. Kai kur darbas iš namų yra būtina sąlyga, siekiant pritraukti darbuotojus, tačiau ne visada tai įmanoma. Vadinasi, organizacijų galimybės universaliai taikyti nuotolinį darbą yra ribotos. Darbo grafiko derinimas dažniausiai grindžiamas tarpusavio susitarimais: darbuotojams leidžiama pradėti darbą vėliau, pavėlinti darbo laiką po vizitų pas gydytojus ar susikeisti pamainomis. Teisiškai numatytos garantijos (mamadieniai, tėvadieniai) yra užtikrinamos, bet praktikoje tai gali kelti įtampą tarp darbuotojų, nes kitiems tenka didesnis darbo krūvis. Taigi lankstumo priemonės yra itin svarbios, tačiau jų įgyvendinimas organizacijose nevienodas ir kartais tampa konflikto šaltiniu.

Tyrimo duomenys atskleidė, kad vadovų požiūris į darbuotojus, auginančius vaikus su negalia, svyruoja nuo empatiško iki formalistinio. Vieni vadovai akcentuoja žmogiškumą, stengiasi užtikrinti darbuotojų priėmimą ir emocinį palaikymą, ypač jei patys turi panašios patirties šeimoje. Tokiais atvejais darbuotojams dažniau sudaromos individualiai pritaikytos darbo sąlygos. Kita dalis vadovų griežčiau laikosi tik teisinių nuostatų, užtikrindami tai, kas priklauso pagal Darbo kodeksą, tačiau papildomų iniciatyvų nesiima. Tai atskleidžia, kad vadovo asmeninė patirtis daro didelę įtaką vadovavimo stiliui: tie, kurie susiduria su negalia šeimoje, dažniau priima lankstesnius sprendimus (žr. 42 lentelę).

42 lentelė. Darbdavio požiūris ir vadovavimo stilius

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Darbdavio požiūris ir vadovavimo stilius	Empatija, žmogiškumas	„Svarbiausia – žmogiškumas, leidau būti su šeima netekčių metu“ (H ⁷); „Kadangi pati turiu vaiką su negalia, vertinu kitaip“ (H ¹⁷); „Svarbiausia, kad darbuotojas jaustųsi priimtas, o ne baudžiamas“ (H ¹⁹).
	Teisinių reikalavimų laikymasis	„Laikaisi Darbo kodekso, duodu, kas priklauso – mamadieniai, tėvadieniai“ (H ⁹); „Vadovaujamės įstatymu, bet galimybių papildomai kompensuoti neturim“ (H ¹²); „Teisė yra privaloma, čia ne mano geranoriškumas, o įstatymas“ (H ¹⁴).
	Asmeninė vadovo patirtis	„Kadangi pati esu mama, suprantu jų padėtį“ (H ⁸); „Esu turėjęs pavaldinį su vaiku, turinčiu kalbos negalią – stengiausi derinti grafikus“ (H ¹⁹); „Kai pats esi toje situacijoje, žiūri į darbuotojus kitaip“ (H ¹⁷).

Šaltinis: sudaryta autorės

Rezultatai parodė, kad darbuotojų, auginančių vaikus su negalia, padėtis organizacijose priklauso ne tik nuo teisės aktų, bet ir nuo vadovo empatijos bei organizacinės kultūros. Įstatymuose numatytos garantijos yra svarbios, bet vienos jos neužtikrina palankios darbo aplinkos. Reikšmingą vaidmenį atlieka individualus vadovo požiūris, jis gali lemti didesnę paramą darbuotojams ir formalią prievolių įgyvendinimo praktiką.

Tyrimo duomenys rodo, kad pagrindinių iššūkių kyla dėl sveikatos priežiūros paslaugų poreikio, paramos infrastruktūros trūkumo ir kolektyvo darbo krūvio persikirstymo. Šios problemos dažnai peržengia organizacijos ribas ir yra susijusios su platesne aplinka. Tačiau vadovų patirtis rodo, kad, net ir esant paslaugų sistemos trūkumams, svarbų vaidmenį atlieka darbo organizavimo lankstumas ir tarpusavio supratimo kultūra kolektyve (žr. 43 lentelę).

43 lentelė. Iššūkiai darbe ir paslaugų trūkumas

Kategorija	Subkategorija	Citata
Iššūkiai darbe ir paslaugų trūkumas	Dažni vizitai pas gydytojus	„Reikia dažnai važiuoti į klinikas, tenka atleisti darbuotoją iš darbo nuo dienos vidurio“ (H ⁸); „Kai planuojam pratybas, žinau, kad jam reikės laiko vizitams pas gydytoją“ (H ¹⁹); „Sanatorijos, ligininės – dažniausiai darbuotojai dingsta dėl to“ (H ¹⁰).
	Nepakankamos paslaugos	„Tėvai neturi atokvėpio, nėra kas padeda namuose“ (H ⁷); „Reikia paramos paslaugų, bet jų gauti labai sudėtinga“ (H ¹⁰); „Regionuose tokių paslaugų beveik nėra“ (H ¹¹).
	Kolektyvo darbo krūvis	„Kai 30–40 % darbuotojų nėra, likusiems krūvis per didelis“ (H ¹²); „Kolegos pyksta, kad turi dirbti už kitus, kai šie pasiima mamadienius“ (H ¹²); „Nesusitvarkom su darbų paskirstymu, kai vienas po kito išsėina“ (H ⁸).

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimas parodė, kad darbuotojai, auginantys vaikus su negalia, turi nuolat lankytis gydymo įstaigose, sanatorijose ar ligoninėse. Tai sukuria papildomų sunkumų organizacijoms, nes darbuotojai gali būti priversti palikti darbą darbo dienos viduryje arba praleisti ilgus laikotarpus. Vadovams tenka planuoti veiklas, numatant šiuos darbuotojų poreikius, bet tai gali lemti darbo proceso trikdžius. Tyrimas atskleidžia, kad vaikus su negalia auginantys tėvai susiduria su paramos paslaugų trūkumu, ypač regionuose, kur beveik nėra atokvėpio ar pagalbos šeimoms namuose. Šių paslaugų stygius verčia tėvus derinti darbą su intensyvia priežiūra, o tai didina fizinį ir emocinį jų krūvį. Vadovai tokiu atveju dažnai tampa vieninteliai, galintys bent minimaliai kompensuoti šį trūkumą, suteikdami papildomų laisvų dienų. Nustatyta, kad tai, jog tokių darbuotojų dažnai nebūna darbe, kelia kolegų nepasitenkinimą, nes jiems tenka perimti papildomas užduotis. Tokiose situacijose gali kilti įtampa tarp darbuotojų, o vadovams tampa sudėtinga tolygiai paskirstyti darbus. Tai gali mažinti bendrą kolektyvo motyvaciją ir stiprinti socialinę atskirtį darbuotojų, kurie dėl šeimos aplinkybių priversti dažniau išeiti iš darbo.

Tyrimo duomenys parodė, kad sisteminės problemos yra vienas svarbiausių barjerų darbuotojų, auginančių vaikus su negalia, įtraukimui į darbo rinką. Stigmos baimė apsunkina atvirą komunikaciją, regioniniai skirtumai riboja pagalbos prieinamumą, o teisinės ir finansavimo spragos neleidžia darbdaviams įgyvendinti tvarios paramos. Tokia situacija atskleidžia, kad vien organizacijų pastangų neužtenka – reikalingi struktūriniai sprendimai nacionaliniu lygmeniu, apimantys socialinių paslaugų plėtrą, finansinių paskatų sistemą ir aiškesnes teisinės gaires (žr. 44 lentelę).

44 lentelė. Sisteminės problemos

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Sisteminės problemos	Stigmos baimė	„Darbuotoja ilgai nesakė, kad turi vaiką su negalia“ (H ¹⁰); „Ne visi išdrįsta pripažinti savo situaciją“ (H ¹⁷); „Žmonės bijo pasisakyti mažame miestelyje“ (H ¹).
	Paslaugų nepakankamumas / regioniniai skirtumai	„Nėra tinkamų paslaugų mūsų rajone“ (H ¹¹); „Atokvėpio paslaugų reikia, bet niekas nesiūlo“ (H ⁷); „Daug kas priklauso nuo gyvenamosios vietos – sostinėje kitaip nei provincijoje“ (H ¹⁵).
	Finansavimo ir teisės aktų spragos	„Lengvatų finansavimas negali būti įmonės sąskaita“ (H ²); „Įstatymai nenumato papildomos paramos darbdaviui“ (H ¹²); „Trūksta aiškių protokolų, kaip elgtis tokiose situacijose“ (H ¹⁴).

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo rezultatai atskleidė kelias sisteminės problemas, turinčias tiesioginę įtaką darbuotojų, auginančių vaikus su negalia, dalyvavimui darbo rinkoje ir jų adaptacijai organizacijose. Viena ryškiausių temų yra stigmos baimė. Analizė rodo, kad darbuotojai nesiryžta atvirai pasidalyti savo šeimos situacija, ypač mažesnėse bendruomenėse, kur vyrauja didesnė socialinė kontrolė. Tokia padėtis susijusi su stigmos rizika, darbuotojai baiminasi neigiamo požiūrio, diskriminacijos ar kolektyvo vertinimo, todėl ilgą laiką slepia turintys vaiką su negalia. Dėl šios priežasties vadovai ne visuomet

turi pakankamai informacijos apie pavaldinių poreikius, o tai riboja galimybes laiku suteikti reikiamą pagalbą ar pasiūlyti tinkamus darbo organizavimo sprendimus. Stigmos baimė tampa ne tik individualiu psichologiniu barjeru, bet ir socialine kliūtimi, apsunkinančia organizacijų pastangas kurti įtraukią ir palaikančią darbo aplinką.

Tyrimo duomenys atskleidė, kad socialinių ir pagalbos paslaugų prieinamumas smarkiai skiriasi pagal gyvenamąją vietą. Didžiuosiuose miestuose šeimos dažniau gali pasinaudoti bent minimaliomis pagalbos formomis, o regionuose tokių paslaugų beveik nėra. Ypač stoka atokvėpio paslaugų, kai tėvai neturi galimybės trumpam perleisti vaiko priežiūros specialistams ir skirti laiko darbui ar poilsiui. Tai lemia, kad šeimų, gyvenančių provincijoje, galimybės derinti šeimos ir profesinius įsipareigojimus tampa itin ribotos, o darbuotojų padėtis darbo rinkoje nelygi. Ši situacija aiškiai rodo, kad regioniniai skirtumai yra struktūrinė problema, kurios organizacijos vienos išspręsti negali, būtina nacionalinė ir sisteminė paslaugų plėtra.

Vadovai pažymi, kad dabartinė teisinė bazė nenumato pakankamų paramos mechanizmų nei darbuotojams, nei darbdaviams. Lengvatų ir papildomų socialinių priemonių finansavimas negali būti perkeltas tik įmonėms, o valstybės lygmeniu neužtikrinama adekvati kompensacija ar aiškūs nurodymai, kaip vadovams reikėtų elgtis specifinėse situacijose. Tokia teisinio reguliavimo stoka kuria neapibrėžtumo situaciją, kurioje paramos mastas priklauso nuo individualaus vadovo požiūrio ir geranoriškumo, bet ne nuo nuoseklios sistemos. Ši spraga riboja darbdavių galimybes užtikrinti vienodą ir nuoseklią pagalbą, todėl tampa akivaizdu, kad būtina plėtoti aiškesnę valstybės politiką ir kompensacinius mechanizmus darbdaviams.

Stigmos baimė, paslaugų nepakankamumas, finansavimo ir teisės aktų spragos sudaro tarpusavyje susijusią sisteminių kliūčių grandinę. Šios kliūtys ne tik apsunkina darbuotojų, auginančių vaikus su negalia, galimybes derinti šeimos ir darbo įsipareigojimus, bet ir riboja organizacijų pastangas kurti įtraukią aplinką. Tai pabrėžia, kad šių problemų sprendimui reikalingos ne tik pavienių darbdavių iniciatyvos, bet ir nuosekli valstybės politika, orientuota į socialinių paslaugų plėtrą, stigmos mažinimą ir teisinės sistemos tobulinimą.

Tyrimo duomenys parodė, kad sprendimų paieška ir inovacijos organizuojant darbą yra daugiasluoksnės, jos apima individualius darbo grafikus, atvirą dialogą ir bendradarbiavimą su platesne bendruomene. Vadovų lankstumas ir komunikacija padeda kurti įtraukesnę organizacinę aplinką, bet kartu matyti, kad tokios priemonės dažniausiai kyla iš asmeninių iniciatyvų, o ne sisteminių mechanizmų. Tai rodo poreikį stiprinti organizacines praktikas, kurios leistų šias iniciatyvas paversti nuolatine darbo kultūros dalimi (žr. 45 lentelę).

45 lentelė. Sprendimų paieška ir inovacijos

Kategorija	Subkategorija	Citatos
Sprendimų paieška ir inovacijos	Individualūs darbo grafikai	„Sutarėm, kad vieną dieną per savaitę dirbs nuotoliniu būdu“ (H ¹⁶); „Leidau pavėlinti valandas, kad vyras galėtų perimti priežiūrą“ (H ¹⁶); Pasikeičia pamainomis tarpusavyje“ (H ⁷).
	Atviri pokalbiai su darbuotojais	„Kiekvieno klausiu apie šeimą, kad žinočiau jo galimybes“ (H ¹⁹); „Susėdom pasikalbėt, ką galima padaryti dėl grafiko“ (H ¹⁶); „Darbuotojai atvirai sako, kad jiems reikia daugiau laiko“ (H ¹⁷).
	Bendradarbiavimas su bendruomene	„Radau darbuotoją per tėvų bendruomenę“ (H ¹⁷); „Kartais padeda kitos šeimos, pasidalindamos priežiūra“ (H ¹⁹); „Palaikymas ateina per vietos asociacijas“ (H ⁷).

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo duomenys atskleidė, kad vadovai aktyviai ieško individualių sprendimų, leidžiančių darbuotojams suderinti profesinius ir šeimos įsipareigojimus. Praktikoje tai dažniausiai pasireiškia galimybe dirbti nuotoliniu būdu bent vieną dieną per savaitę, darbo valandų pavėlinimu ar darbuotojų pamainų pasikeitimu. Tokie sprendimai rodo organizacijų lankstumą ir darbuotojų poreikių pripažinimą, tačiau kartu reikalauja papildomų vadovų pastangų planuojant procesus ir užtikrinant veiklos tęstinumą. Individualizuoti darbo grafikai tampa viena iš efektyviausių priemonių, padedančių užtikrinti darbuotojų ištraukimą, bet jie dažniausiai remiasi vadovo geranoriškumu, o ne nuosekliai įtvirtintomis sisteminėmis taisyklėmis.

Svarbiu veiksmu laikomas ir atviras vadovo ir darbuotojo dialogas. Vadovų pasisakymai parodė, kad tiesioginis bendravimas, klausimų, kokia yra šeimos situacija, kėlimas ir bendros diskusijos dėl galimų sprendimų sudaro prielaidas efektyviam darbo organizavimui. Darbuotojai, kurie gali atvirai įvardyti savo poreikius, dažniau sulaukia abipusiškai priimtinių sprendimų, o pats procesas stiprina tarpusavio pasitikėjimą. Tokia komunikacija tampa esminiu elementu, leidžiančiu derinti šeimos įsipareigojimus su profesine veikla, kartu mažinant galimus konfliktus ir didinant pasitenkinimą darbu.

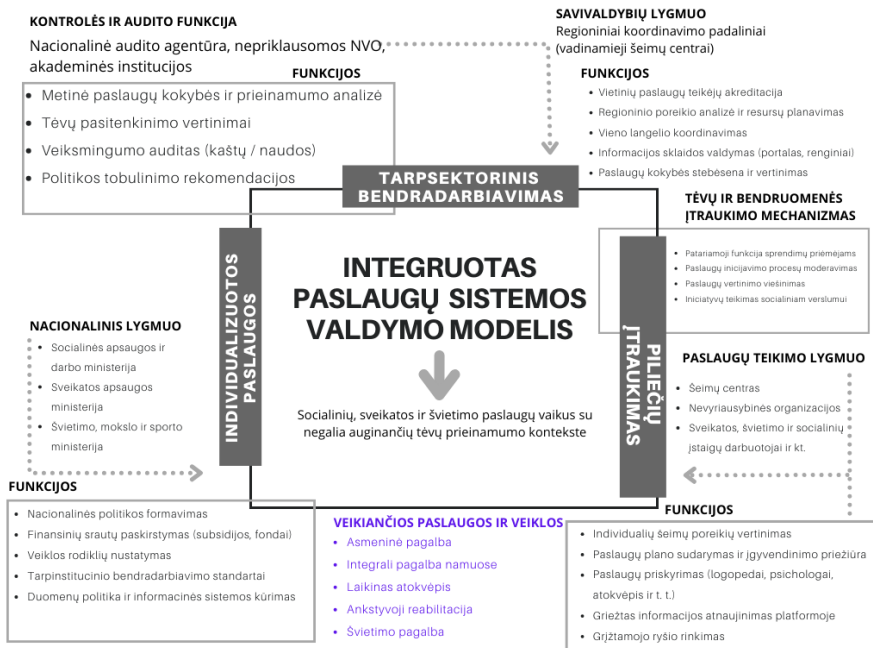
Dar vienas aspektas, išryškėjęs tyrimo metu, yra bendradarbiavimas su bendruomene. Tyrimo duomenys atskleidė, kad sprendimų ieškoma ne tik organizacijos viduje, bet ir už jos ribų – pasitelkiant tėvų bendruomenes, asociacijas ar kitų šeimų pagalbą. Tokia tarpusavio pagalba padeda sumažinti šeimos priežiūros krūvį, leidžia darbuotojams išlikti darbo rinkoje ir užtikrinti profesinį aktyvumą. Bendruomeniniai išteklių tampa papildomu paramos šaltiniu, ypač regionuose, kur trūksta valstybės teikiamų paslaugų. Šiuo požiūriu bendruomeninis bendradarbiavimas atlieka kompensacinę funkciją, užpildo paslaugų sistemos spragas ir sustiprina darbuotojų palaikymo tinklą.

Analizė parodė tris svarbiausias sprendimų paieškos kryptis – individualius darbo grafikus, atvirą komunikaciją ir bendruomeninį bendradarbiavimą. Kiekviena iš jų prisideda prie palankesnės aplinkos kūrimo darbuotojams, auginantiems vaikus su negalia, bet kartu išryškėja, kad šios priemonės dažniausiai kyla iš vadovų iniciatyvų ir socialinių tinklų, o ne iš nuosekliai įdiegtų organizacinių ar valstybinių sistemų.

Apibendrinant galima teigti, kad paslaugų sistemos veiksmingumas vaikus su negalia auginančių tėvų atžvilgiu formuojasi per tarpusavyje susijusius valdymo elementus – paslaugų prieinamumą, jų tinkamumą individualiems poreikiams ir koordinavimo tarp skirtingų sektorių lygį. Nustatyta, kad ribotas koordinavimas lemia situacijas, kai formaliai prieinamos paslaugos nėra pakankamai pritaikytos, todėl jų poveikis tėvų galimybės dirbti, gauti pagalbą ir dalyvauti socialiniame gyvenime išlieka ribotas. Tai rodo, jog paslaugų sistemos valdymo veiksmingumas priklauso ne nuo pavienių sprendimų, bet nuo nuoseklios šių elementų tarpusavio sąveikos.

3.5. Empirinių tyrimų rezultatų apibendrinimas ir mokslinė diskusija

Atlikus ekspertų ir vadovų interviu, vaikus su negalia auginančių tėvų pusiau struktūruotą interviu ir apklausas, remiantis tyrimo rezultatais ir išvadomis, atsižvelgiant į paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikius, formuojamas integruotas paslaugų sistemos valdymo modelis (žr. 22 pav.).



22 pav. Integruotas paslaugų sistemos valdymo modelis

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimų rezultatai antrina ankstesnių tyrėjų išvalgoms bei praplečia problemos suvokimą, veiksmingas tėvų, auginančių vaikus su negalia, dalyvavimas gali būti suvokiamas keliais lygmenimis, pavyzdžiui, kaip užimtumo statusas, faktiškai dirbamų valandų skaičius, pajamų stabilumas, lanksčių darbo formų ieškojimas (Europos

Parlamento ir Tarybos direktyva (ES) 2019/1158, 2019; Lietuvos Respublikos darbo kodeksas, 2016). Veiksmingumas – tai siekis užtikrinti vartotojų poreikių tenkinimą ir teigiamus socialinius rezultatus, atsižvelgiant į turimus išteklius ir kontekstą (Bouckaert, Halligan, 2008; Osborne, Brown, 2011; Pollitt, Bouckaert, 2017). Aktyvus paslaugų vartotojų įtraukimas į sprendimų priėmimą yra būtina paslaugų veiksmingumo sąlyga (Bovaird, Loeffler, 2012; Bryson ir kt., 2014).

Paslaugų prieinamumas suvokiamas kaip gautų asmeninės pagalbos, integralios pagalbos, laikino atokvėpio ar ankstyvosios reabilitacijos paslaugų valandų skaičius ir laukimo trukmė (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2021; Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija, 2014). Švietimo paslaugos apima vaikų mokymąsi bendrojo ugdymo įstaigose ir suteiktą švietimo pagalbą (Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas, 2011). Socialinė įtrauktis susijusi su tėvų dalyvavimu bendruomeninėse veiklose, nevyriausybinėse organizacijose, naudojimusi poilsio ir atokvėpio paslaugomis.

Empiriniai tyrimai patvirtina, kad, auginant vaiką su negalia tėvams, o ypač motinoms, dažnai sumažėja galimybių dirbti visą darbo dieną, o tai lemia mažesnes pajamas ir finansinės rizikos atsiradimą (Porterfield, 2002). Kiti tyrimai rodo, kad tokios paslaugos kaip laikinas atokvėpis ar asmeninė pagalba turi teigiamą poveikį psichologinei tėvų savijautai ir darbo išlaikymui (Bode ir kt., 2022; Stabile, Allin, 2012). Pasaulio sveikatos organizacija (2017) pažymi, kad prieinamą reabilitaciją būtina laikyti vienu svarbiausių veiksnių, skatinančių šeimų nepriklausomybę ir dalyvavimą visuomenėje.

Siūlomas modelis leidžia užtikrinti integruotą paslaugų sistemos valdymą. Modelio veikimo logika yra paremta vieno langelio principu, kai tėvai gauna koordinuotą prieigą prie socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų. Centrai atlieka šias funkcijas: 1) nukreipia paslaugas ten, kur jų reikia, ir prižiūri atvejo vadybą, 2) administruoja individualių paslaugų krepšelį, 3) užtikrina darbdavių partnerystę dėl lankstaus darbo, 4) palaiko bendrą informacinę sistemą ir paslaugų kokybės auditą, 5) įtraukia tėvus į paslaugų kūrimo procesus.

Lietuvos teisės aktuose yra numatytos tam tikros paslaugos: asmeninė pagalba (Socialinių paslaugų katalogas, 2025), integrali pagalba namuose, laikinas atokvėpis, ankstyvoji reabilitacija, švietimo pagalba ir įtraukusis ugdymas. Tačiau jos teikiamos fragmentiškai, o koordinacijos stoka lemia, kad tėvai patiria administracinę naštą ir negali efektyviai derinti darbo ir priežiūros (Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija, 2021; Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija, 2014). Integruotas paslaugų modelis siūlo papildomą koordinaciją, leidžiančią sumažinti paslaugų fragmentaciją, sudaryti bendrus individualius planus, lanksčiai perskirstyti išteklius pagal šeimos poreikius ir stiprinti darbdavių bei institucijų bendradarbiavimą. Taigi, taikant siūlomą modelį, paslaugų koordinacija ir individualizavimas tiesiogiai mažina priežiūros naštą, suteikia tėvams daugiau laiko ir galimybių dirbti, išsaugoti pajamas ir aktyviau dalyvauti socialiniame gyvenime. Taip sukuriama aiški priežastinė integruoto paslaugų sistemos valdymo ir veiksmingo tėvų dalyvavimo visuomenėje bei ekonomikoje grandinė (žr. 46 lentelę).

46 lentelė. Esamos paslaugos ir modelio elementai

Sritis	Esamos paslaugos Lietuvoje	Siūlomi papildymai pagal integruotą paslaugų modelį
Socialinės paslaugos	<ul style="list-style-type: none"> – Asmeninė pagalba – Integrali pagalba namuose (dienos socialinė globa ir slauga) – Laikino atokvėpio paslauga šeimoms, auginančioms vaikus su negalia 	<ul style="list-style-type: none"> – Šeimų centrai kaip vieno langelio koordinacinė institucija – Individualus paslaugų krepšelis su lankstaus finansavimo galimybe – Realiojo laiko paslaugų prieinamumo duomenys
Sveikatos paslaugos	<ul style="list-style-type: none"> – Ankstyvosios reabilitacijos paslaugos – Psichikos sveikatos centrai 	<ul style="list-style-type: none"> – Integracija su šeimų centrų veikla, kad reabilitacija ir sveikatos pagalba būtų derinama su socialinėmis ir švietimo paslaugomis – Psichologinės pagalbos stiprinimas tėvams – Paslaugų kokybės auditas
Švietimas	<ul style="list-style-type: none"> – Įtraukusis ugdymas – Švietimo pagalba (specialiųjų poreikių mokiniams, pagalbos specialistų darbas) 	<ul style="list-style-type: none"> – Individualių planų derinimas su švietimo įstaigomis per šeimų centrus – Asistentų, mokytojų padėjėjų darbo koordinavimas – Sisteminga duomenų apie vaiko pažangą analizė
Darbo ir šeimos derinimas	<ul style="list-style-type: none"> – Papildomos poilsio dienos mama-dieniai / tėvadieniai 	<ul style="list-style-type: none"> – Darbdavių partnerystės modulis – trišalės šeimos, darbdavio ir šeimų centro sutartys – Nuotolinio ir lanksčių darbo grafikų derinimas – Mokymai darbdaviams apie įtrauktį
Valdymas ir įgalinimas	<ul style="list-style-type: none"> – Fragmentuota savivaldybių, socialinių, sveikatos ir švietimo įstaigų koordinacija 	<ul style="list-style-type: none"> – Bendra informacinė sistema, KPI rodikliai (angl. <i>Key Performance Indicators</i>) – Nepriklausomas paslaugų auditas – Tėvų tarybos ir savitarpio pagalbos grupių institucionalizavimas

Šaltinis: sudaryta autorės pagal Bouckaert, Halligan (2008); Osborne, Brown (2011); Bovaird, Loeffler (2012); Stabile, Allin (2012); Bryson, Crosby, Bloomberg (2014); Pollitt, Bouckaert (2017)

Integruotu paslaugų modeliu siekiama užtikrinti visapusišką pagalbą vaikus su negalia auginančioms šeimoms. Šis modelis sujungia socialines, švietimo ir sveikatos paslaugas į bendrą sistemą per šeimų centrus, kurie veikia kaip koordinacinės institucijos, atsakingos už individualizuotų paslaugų planų valdymą. Į sistemą integruoti lankstaus finansavimo principai, leidžiantys prisitaikyti prie skirtingų ekonominių galimybių. Tarpsektorinis bendradarbiavimas užtikrina viešojo, nevyriausybiinių organizacijų ir privataus sektoriaus sąveiką. Modelis skatina aktyvų tėvų įtraukimą į sprendimų priėmimą ir paslaugų kūrimą. Informacinė infrastruktūra padeda mažinti regioninę ir socialinę atskirtį. Nepriklausomas auditas ir grįžtamasis ryšys garantuoja kokybės kontrolę ir sistemos tobulinimą. Galutinis tikslas – paslaugų prieinamumas, individualizavimas ir geresnė gyvenimo gerovė šeimoms.

Atlikti empiriniai tyrimai sudarė pagrindą sistemiškai įvertinti valstybės teikiamų paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams valdymą, remiantis paslaugų prieinamumo, veiksmingumo, tinkamumo, koordinavimo, poveikio tėvų dalyvavimui darbo rinkoje ir visuomeniniame gyvenime kriterijais. Tyrimų rezultatai parodė, kad paslaugų sistema fragmentuota, ji pasižymi nevienodu institucijų išitraukimu ir ribotu paslaugų suderinamumu, o tai lemia skirtingas tėvų galimybes derinti šeimos ir profesinius įsipareigojimus.

Kiekybinio tyrimo duomenys atskleidė, kad paslaugų prieinamumas ir institucijų tarpusavio koordinavimas yra statistiškai ir socialiai reikšmingi veiksniai, susiję su tėvų išlikimu darbo rinkoje, o jų stoka didina darbo krūvio mažinimo ar pasitraukimo iš darbo riziką. Kokybinio tyrimo metu gauti duomenys šiuos rezultatus papildė atskleisdami tėvų patiriamą administracinę naštą, informacijos trūkumą ir paslaugų tęstinumo stoką, kuri dažnai sprendžiama individualių pastangų, o ne sisteminių sprendimų pagrindu.

Atsižvelgiant į tai, empiriniai tyrimai sudarė prielaidas patikrinti disertacijoje suformuluotas hipotezes, siekiant įvertinti paslaugų sistemos valdymo kriterijų ryšį su tėvų dalyvavimu darbo rinkoje bei visuomeniniame gyvenime ir pagrįsti paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikį. Apibendrinant tyrimo rezultatus, patvirtinamos hipotezės ir ginamieji teiginiai (žr. 47 lentelę).

47 lentelė. Tyrimo hipotezių ir ginamųjų teiginių patvirtinimas

Hipotezė	Ginamasis teiginys	Rezultatas
H₁ Paslaugų sistemos valdymo koordinavimo stiprumas yra susijęs su tėvų galimybėmis išlaikyti dalyvavimą darbo rinkoje – didėjant tarpsektoriniam koordinavimui, didėja tėvų galimybės derinti darbą ir vaiko su negalia priežiūrą.	Vaikus su negalia auginančių tėvų galimybės dalyvauti darbo rinkoje ir visuomeniniame gyvenime yra tiesiogiai susijusios su paslaugų sistemos valdymo socialinių, sveikatos ir švietimo sektorių koordinavimo lygiu.	Hipotezė patvirtino.
H₂ Paslaugų prieinamumas ir tinkamumas daro skirtingą poveikį tėvų visuomeniniam dalyvavimui – geriau prieinamos ir šeimos situacijai pritaikytos paslaugos stiprina tėvų profesinį ir socialinį aktyvumą.	Paslaugų prieinamumas ir tinkamumas šeimos situacijai veikia ne tik paslaugų naudojimo intensyvumą, bet ir tėvų gebėjimą išlaikyti ilgalaikį dalyvavimą darbo rinkoje ir socialinėje aplinkoje.	Hipotezė patvirtino.
H₃ Tėvų įtraukimas į paslaugų planavimo ir sprendimų priėmimo procesus yra susijęs su didesniu paslaugų sistemos veiksmingumu ir palankesniu jos poveikiu tėvų gyvenimo gerovei.	Tėvų įtraukimas į paslaugų planavimo ir sprendimų priėmimo procesus stiprina paslaugų sistemos veiksmingumą ir teigiamai veikia tėvų gyvenimo gerovę.	Hipotezė patvirtino iš dalies.

Šaltinis: sudaryta autorės

Hipotezių patikrinimo rezultatai patvirtino, kad paslaugų sistemos valdymo kriterijai turi nevienodą, bet reikšmingą poveikį vaikus su negalia auginančių tėvų

dalyvavimui darbo rinkoje ir visuomeniniame gyvenime. Gauti empiriniai rezultatai leidžia ne tik konstatuoti tai, kad tam tikros hipotezės pasitvirtino visiškai ar iš dalies, bet ir interpretuoti juos platesniame paslaugų sistemos valdymo kontekste.

Tai, kad pirmoji hipotezė pasitvirtino, rodo, kad tarpinstitucinis koordinavimas yra esminė paslaugų sistemos valdymo sąlyga, kurios stoka tiesiogiai didina tėvų patiriamą administracinę ir laiko našą. Šis rezultatas leidžia teigti, kad paslaugų sistemos fragmentacija ir nepakankamas institucijų bendradarbiavimas sudaro struktūrinį barjerą tėvų profesiniam ir visuomeniniam dalyvavimui.

Tai, kad antroji hipotezė pasitvirtino empiriškai, rodo, kad paslaugų prieinamumas ir jų atitiktis šeimos poreikiams yra neatsiejami nuo tėvų galimybių išlaikyti stabilų dalyvavimą darbo rinkoje. Šie rezultatai sudaro pagrindą baigiamajai išvadai, kad paslaugų sistemos valdymo pokyčiai turi būti orientuoti ne tik į paslaugų plėtrą, bet ir į tai, kad tos paslaugos būtų realiai pasiekiamos ir suderinamos su tėvų darbo sąlygomis.

Tai, kad trečioji hipotezė pasitvirtino iš dalies, rodo, kad tėvų įtraukimas į sprendimų priėmimą ir paslaugų planavimą daro teigiamą poveikį paslaugų veiksmingumo vertinimui, bet šis įtraukimas nėra sistemiskai įtvirtintas valdant paslaugų sistemą. Taigi tėvų dalyvavimas paslaugų valdymo procese šiuo metu yra labiau pavienė praktika nei nuoseklus valdymo principas.

Apibendrinant hipotezių patikrinimo rezultatus, galima teigti, kad empiriniai tyrimai nuosekliai pagrindė paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikį, kuris apima koordinavimo stiprinimą, paslaugų prieinamumo ir tinkamumo didinimą ir tėvų įtraukimo procesus.

IŠVADOS

1. **Išanalizavus socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų valdymo teorinių priegų ir jas formuojančių veiksnių analizę, nustatyta, kad:**
 - 1.1. Socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistema, vertinama kompleksinių ir adaptyvių sistemų teorijos požiūriu, turi būti suvokiama ne kaip atskirų paslaugų rinkinys, o kaip tarpsteminė valdymo struktūra, kurios veiksmingumas priklauso nuo sąveikos, koordinavimo ir grįžtamojo ryšio.
 - 1.2. Paslaugų prieinamumas ir tinkamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, nėra vien techniniai ar administraciniai aspektai – jie veikia kaip esminiai socialinės įtraukties ir tėvų dalyvavimo darbo rinkoje veiksniai, lemiantys galimybes išlaikyti profesinį ir socialinį aktyvumą.
 - 1.3. Tėvų įtraukimas į paslaugų planavimą ir sprendimų priėmimą teoriškai pagrindžiamas kaip viena iš paslaugų sistemos veiksmingumo prielaidų, leidžiančių pereiti nuo paslaugų „teikimo“ prie tėvų dalyvavimo paslaugų planavimo (valdymo) procesuose.
2. **Atlikta vaikus su negalia auginančių tėvų socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų valdymo teorinė analizė atskleidė, kad:**
 - 2.1. Paslaugų sistemos valdymas priklauso nuo šalies ekonominės ir socialinės situacijos, išsivystymo lygio, požiūrio, piliečių aktyvumo ir formuojamų institucinių vertybių. Paslaugų valdymo sistema veiksmingesnė tose šalyse, kur taikomas dalyvaujамasis modelis. Nustatyti esminiai paslaugų vertinimo kriterijai: prieinamumas, veiksmingumas, tinkamumas, koordinavimas ir visuomeninis dalyvavimas. Kriterijų taikymas leidžia išsiaiškinti vaikus su negalia auginančių tėvų situaciją, pagalbos ir paramos galimybes, gyvenimo gerovę.
 - 2.2. Fragmentuotas socialinių, sveikatos ir švietimo sektorių veikimas mažina paslaugų sistemos veiksmingumą, tinkamumą vaikus su negalia auginančioms šeimoms. Koordinuotai veikianti paslaugų sistema užtikrina informacijos ir išteklių dalijimąsi, paslaugų tęstinumą, prieinamumą ir šeimų pasitenkinimą gauta pagalba.
 - 2.3. Lietuvoje paslaugų sistema nuolat vystoma, kuriamos naujos paslaugos ir plėtojamas jų veikimas. Tai reglamentuoja socialinę, sveikatos ir švietimo sritis reguliuojantys teisės aktai. Lietuvoje savivaldybėms yra suteikta prerogatyva organizuoti ir plėsti paslaugas savo teritorijoje. Tačiau paslaugų planavimas savivaldybėse vyksta neturint nuoseklios, reguliarios poreikio analizės, todėl vaikus su negalia auginantiems tėvams tenka perimti atsakomybę už paslaugų inicijavimą, o tai kelia papildomą emocinį ir fizinį krūvį.
3. **Išanalizavus vaikus su negalia auginančių tėvų darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybes, galima teigti, kad:**
 - 3.1. Vaikus su negalia auginančių tėvų dalyvavimą darbo rinkoje riboja sisteminis paslaugų trūkumas ir dažnas poreikis naudotis sveikatos priežiūros

- paslaugomis, dėl to darbuotojai priversti nuolat palikti darbo vietą arba ilgam laikui pasitraukti iš darbo rinkos, o tai kelia sunkumų organizacijoms planuojant veiklas ir darbo krūvį.
- 3.2. Darbo lankstumas (nuotolinis darbas, grafiko derinimas, teisiųjų garantijų taikymas) yra sąlyga išlaikyti vaikus su negalia auginančių tėvų užimtumą, bet jis nėra sistemingai reguliuojamas ir priklauso nuo individualių darbdavio sprendimų bei pareigybės pobūdžio, todėl skirtingose organizacijose taikomas nevienodai.
 - 3.3. Vadovo empatija, asmeninė patirtis su negalia ir organizacinė kultūra yra lemiantys paramos prieinamumo veiksniai, nes teisiškai numatytos garantijos vienos neužtikrina palankios darbo aplinkos, paramos mastas priklauso nuo vadovo žmogiškumo, o ne formalių taisyklių.
 - 3.4. Organizacijų pastangos padėti darbuotojams ribotos, nes stigmos baimė, paslaugų nepakankamumas regionuose ir teisinio reguliavimo spragos sudaro grandinę sisteminių kliūčių, kurių nei darbdaviai, nei darbuotojai negali įveikti, kai nėra nacionalinių politikos pokyčių, tikslingų paslaugų plėtros ir aiškių patarimų vadovams.
 - 3.5. Vaikus su negalia auginančių tėvų išsilaikymą darbo rinkoje lemia ne tik paslaugų prieinamumas ar organizacinis lankstumas, bet ir jų asmeninės savybės, profesinė kvalifikacija, gebėjimas prisitaikyti prie darbo sąlygų ir savarankiškai derinti šeimos ir darbo įsipareigojimus.
4. **Atlikus interviu su paslaugas teikiančių įstaigų vadovais, kurie vertino paslaugų prieinamumą, suinteresuotųjų šalių dalyvavimą sprendimų priėmimo procesuose ir pagalbos galimybes savivaldybėse, galima teigti, kad:**
- 4.1. Formaliai siūlomos švietimo, socialinės ir sveikatos paslaugos savivaldybėse atitinka tai reglamentuojančius teisės aktus.
 - 4.2. Tyrimas parodė, kad tėvams, auginantiems vaikus su negalia, švietimo, socialinių ir sveikatos paslaugų poreikio analizė periodiškai nėra atliekama. Paslaugos poreikis nustatomas tik tėvams kreipiantis į atsakingas institucijas. Pažymėta, kad duomenys apie poreikį imami iš bendrų statistikos šaltinių, o tai nėra individualu ir gali neatitikti šeimos, auginančios vaikus su negalia, poreikių.
 - 4.3. Atlikus tyrimą nustatyta tėvų ir institucijų bendradrabiavimo stoka. Tyrimas rodo, kad tėvai retai kreipiasi dėl švietimo, socialinių ar sveikatos paslaugų. Institucijų, atsakingų už švietimo, socialinių ir sveikatos paslaugų organizavimą ir teikimą, vadovai pažymi, kad tėvai neišnaudoja galimybių ir stokoja drąsos kreiptis dėl pagalbos ar paslaugų. Nustatyta, kad pasigendama ir pačių tėvų iniciatyvos kreiptis dėl paslaugų.
 - 4.4. Tyrimas išryškino, kad pagrindinis informacijos kanalas yra savivaldybių interneto prieigos, socialiniai tinklai, tėvų keitimasis informacija, specialistų teikiama informacija apie švietimo, socialines ar sveikatos paslaugas, retu atveju tėvų interesams atstovaujančios nevyriausybinės organizacijos.

- 4.5. Tiriant atskleista, kad bendradarbiauja aukštesnio lygio vadovai, pasitaiko atvejų, kai savivaldybei pavaldžios organizacijos netgi nieko nežino apie bendradarbiavimo galimybes. Tačiau bendradarbiavimas stiprėja atsiradus problemai arba ypatingam atvejui, tuomet telkiamas tarpinstitucinis pagalbos mechanizmas. Svarbu atkreipti dėmesį, kad glaudesnis bendradarbiavimas vyksta savivaldybėse, kuriose veikia tėvų iniciatyvinės grupės, asociacijos.
- 4.6. Tiriant nustatyta, kad švietimo, socialines ar sveikatos paslaugas organizuojančių ir teikiančių institucijų vadovai nurodo, kad trūksta paslaugų, kurios padėtų tėvams atsikvėpti nuo vaiko su negalia priežiūros, sustiprintų psichoemocinę būseną ir atlieptų vaiko individualius poreikius. Esant specialistų trūkumui ir ribotam finansavimui, tėvai paslaugų negauna.
5. **Atlikus interviu ir anketinės apklausos tyrimą su tėvais, auginančiais vaikus su negalia, siekiant atskleisti paslaugų sistemos valdymo iššūkius, galima teigti, kad:**
 - 5.1. Paslaugų sistemos fragmentacija mažina valdymo veiksmingumą ir tėvų galimybes derinti darbo išpareigojimus su vaiko priežiūra. Tyrimas atskleidė, kad socialinės, sveikatos ir švietimo paslaugos Lietuvoje veikia atskirai, koordinavimas tarp institucijų ribotas, o vaikus su negalia auginantys tėvai turi sunkumų planuodami gauti paslaugas, pvz., per dokumentų pateikimo dubliavimą. Tai sukuria informacijos, laiko ir finansinę naštą, mažina pasitikėjimą valstybės institucijomis ir riboja dalyvavimą darbo rinkoje.
 - 5.2. Fragmentuotas socialinių, sveikatos ir švietimo sektorių veikimas mažina paslaugų sistemos veiksmingumą, tinkamumą vaikus su negalia auginančioms šeimoms. Vaikus su negalia auginantys tėvai, planuodami paslaugas, pasigenda paslaugų tęstinumo, specialistų išvadų, rekomendacijų ir bendradarbiavimo. Todėl dalis respondentų nurodė, kad renkasi paslaugas kitose šalyse, kurios užtikrina tęstinumą.
 - 5.3. Lietuvoje paslaugų sistema nuolat vystoma, kuriamos naujos paslaugos ir plėtojamas jų veikimas. Tai reglamentuoja socialinę, sveikatos ir švietimo sritis reguliuojantys teisės aktai. Lietuvoje savivaldybėms suteikta prerogatyva organizuoti ir plėsti paslaugas savo teritorijoje. Tačiau paslaugų planavimas savivaldybėse vyksta neturint nuoseklios, reguliarios poreikio analizės, todėl vaikus su negalia auginantiems tėvams tenka perimti atsakomybę už paslaugų inicijavimą, o tai kelia papildomą emocinį ir fizinį krūvį.
 - 5.4. Tyrimas parodė, kad tėvai, kreipdamiesi institucinės pagalbos, susiduria su nedėmesingumu, nepagarbu, todėl jie praranda iniciatyvumą, susiformuoja neigiamą požiūrį į valstybės teikiamų paslaugų šeimai, auginančiai vaiką su negalia, sistemą. Neigiama patirtis formuoja barjerus, kurie trukdo sklandžiai bendradarbiauti su paslaugas teikiančiomis institucijomis. Paslaugas teikiančių specialistų kuriamas ryšys ypač svarbus sėkmingam bendradarbiavimui su tėvais. Informantų patirtys rodo, kad paslaugas

- teikiančio specialisto požiūris į vaiką su negalia, elgesys su juo veikia tėvų emocinę savijautą ir prisideda prie to, kad tėvai praranda iniciatyvą.
- 5.5. Atlikus tyrimą išryškėjo, kad tėvai stokoja atokvėpio, palydėjimo, koordinavimo, atvejo vadybos paslaugų. Pažymėtina, kad nors tėvai yra emociškai pavargę, ne visi naudojami ir psichologo paslaugomis. Vaikus su negalia auginančių tėvų poreikiai ir lūkesčiai yra individualūs, todėl lanksti ir įvairius poreikius atliepanti valstybės teikiamų paslaugų sistema turėtų būti siekiamybė, valstybei plėtojant įtraukios visuomenės politiką ir numatant jos įgyvendinimo praktines priemones.
 - 5.6. Galimybė dirbti, respondentų nuomone, yra svarbiausia dedamoji, susijusi su gyvenimo gerove. Galimybė dirbti siejama su paslaugų prieinamumu. Respondentai įvardijo, kad jie nedirba, nes turi vežioti vaiką į procedūras, gydymo įstaigas ir pan., tad šeimoms tenka pasirinkti, kuris iš tėvų dirbs, o kuris savo laiką skirs vaiko su negalia priežiūrai. Tyrimas atskleidžia darbo įtraukties iššūkius Lietuvoje. Vaikus su negalia auginantys tėvai dažnu atveju neturi galimybių dirbti dėl paslaugų sistemos spragų.
 - 5.7. Tyrimas atskleidžia, kad nemažai apklaustųjų keitė profesiją. Profesijos pokytis siejamas su vaiko negalia, nes tėvai ėmėsi studijų, susijusių su pagalba negaliai ar specialiųjų poreikių turinčių vaikų ugdymu, socialine veikla. Kaip priežastis keisti profesiją, respondentai nurodo, kad iš naujai įgytos profesijos tikisi lankstaus darbo pobūdžio, galimybės pritaikyti žinias ugdant savo vaiką, prasmingo darbo. Taigi palankios darbo sąlygos yra lankstus darbo grafikas ir galimybė išeiti iš darbo, pvz., kai reikia nuvežti vaiką į ligoninę.
6. **Vadovaujantis disertacinio tyrimo rezultatais ir remiantis paslaugų vertinimo kriterijais, tokiais kaip *prieinamumas, veiksmingumas, tinkamumas, koordinavimas ir visuomeninis dalyvavimas, suformuoti paslaugų sistemos valdymo pokyčio poreikį:***
- 6.1. Esama paslaugų sistemos valdymo praktika neužtikrina veiksmingo išteklių panaudojimo: paslaugos dažnai nekompensuoja didelių šeimos laiko ir finansinių sąnaudų, o tėvai tampa nuolatinais vaikų su negalia asistentais. Tai suponuoja poreikį stiprinti sistemos *veiksmingumą*, pereinant nuo formalios paslaugų teikimo logikos prie realaus tėvų naštos mažinimo.
 - 6.2. Esama paslaugų sistemos valdymo praktika neužtikrina *veiksmingo* išteklių panaudojimo: paslaugos dažnai nekompensuoja didelių šeimos laiko ir finansinių sąnaudų, o tėvai tampa nuolatinais vaikų su negalia asistentais. Tai suponuoja poreikį stiprinti sistemos veiksmingumą, pereinant nuo formalios paslaugų teikimo logikos prie realaus tėvų naštos mažinimo.
 - 6.3. Paslaugų turinys ir teikimo formos tik iš dalies atitinka individualius šeimų poreikius, ypač auginant didesnių poreikių vaikus ar vaikui pereinant iš vienos sistemos į kitą (pavyzdžiui, tapus pilnamečiu). Tai atskleidžia būtinybę diegti individualizuotus, lankstesnius ir į visą šeimą orientuotus sprendimus, užtikrinančius paslaugų *tinkamumą* skirtingais vaiko raidos

etapais ir savalaikę pagalbą šeimai; tam reikalingas nuoseklus palydėjimas ir reguliarus šeimos situacijos vertinimas.

- 6.4. Socialinės, sveikatos ir švietimo paslaugų sektorių teikiamos paslaugos yra fragmentuotos, institucijų atsakomybės persidengia, o tėvai priversti patys koordinuoti pagalbos paiešką. Tai patvirtina būtinybę diegti centralizuotus *koordinavimo* mechanizmus (vieno langelio principas, šeimos koordinato-rius), aiškiau paskirstant atsakomybę tarp institucijų.
- 6.5. Nepakankama institucinė parama riboja tėvų galimybes dalyvauti darbo rinkoje ir visuomenėje: motinos masiškai atsitraukia nuo profesinės veiklos, stiprėja socialinės izoliacijos ir psichologinio perdegimo rizika. Tai suponuoja poreikį plėsti paslaugų spektrą taip, kad jos kompensuotų prarandamus išteklius ir sudarytų prielaidas tėvų visaverčiam dalyvavimui darbo rinkoje ir *socialiniame* gyvenime.

REKOMENDACIJOS

Rekomendacijos institucijoms, atsakingoms už paslaugų sistemos pokyčių inicijavimą:

- Įdiegti vieno langelio paslaugų koordinavimo principą. Sukurti šeimos koordinatoriaus funkciją kiekvienoje savivaldybėje, užtikrinant tėvams centralizuotą informacijos ir paslaugų gavimą. Sukurti integruotą informacinę visų paslaugų teikėjų sistemą, kad ši sistema veiktų greitai ir paslaugos gavėjas gautų paslaugas laiku.
- Plėsti atokvėpio, palydėjimo, vaikų dienos centrų ir dienos užimtumo paslaugas, ypač regionuose, kuriuose tyrimo duomenimis nustatytas didžiausias paslaugų trūkumas darbo ir vaiko priežiūros derinimui. Rekomenduojama anksčiau laiku (diagnozės nustatymo metu) tėvams užtikrinti palydėjimo ir šeimos konsultavimo (psichologo, šeimos terapeuto) paslaugas.
- Perorientuoti paslaugų teikimą į šeimos poreikių individualizavimą. Numatyti paslaugų paketų modelį pagal vaiko su negalia poreikių intensyvumą ir šeimos situaciją, užtikrinant paslaugų tęstinumą pereinant iš vienos sistemos į kitą (pvz., vaikui tapus pilnamečiu). Sistemingai (pvz., kartą per metus) analizuoti vaikus su negalia auginančių šeimų poreikius, kaupiant šeimos, o ne tik vaikų lygmens duomenis.
- Gerinti tarpinstitucinio valdymo sistemą ir aiškiai apibrėžti kiekvieno sektoriaus atsakomybę už pagalbos šeimai rezultatą. Sukurti strategijas, kaip pritraukti vaikus su negalia auginančius tėvus į paslaugų teikimo ir valdymo sistemą, kurioje jie savanoriškai prisiimtų atsakomybę ir taptų partneriais.
- Sustiprinti psichologinės pagalbos ir perdegimo prevencijos priemones tėvams. Įtraukti emocinės sveikatos palaikymą į reikalingų paslaugų šeimai paketą kaip prevencinę priemonę nuo atsitraukimo iš darbo rinkos ir socialinės izoliacijos.

Rekomendacijos viešajai politikai ir organizacijoms:

- Užtikrinti nuoseklų paslaugų finansavimą pagal realų, tyrimais grįstą poreikį. Planuojant biudžetą ir paskirstant investicijas prioritetą teikti paslaugoms, kompensuojančioms šeimų prarastus laiko ir finansinius išteklius (atokvėpio, palydėjimo, koordinavimo, dienos užimtumo paslaugos).
- Įteisinti tėvų, auginančių vaikus su negalia, dalyvavimą priimančioms sprendimams. Numatyti privalomas konsultacines nacionalines ir savivaldybėse veikiančias tarybas, įtraukiant tėvų organizacijų atstovus ir jų patirties ekspertus.
- Peržiūrėti darbo teisės ir socialinių garantijų reguliavimą taip, kad tėvams, auginantiesiems vaikus su negalia, būtų užtikrinta teisė į lankstų darbo grafiką, nuotolinį ar mišrų darbą, galimybę laikinai išeiti iš darbo dėl vaiko gydymo ir procedūrų nepatiriant nepagrįstų karjeros nuostolių.
- Numatyti tikslines karjeros konsultavimo, perkvalifikavimo ir studijų paramos programas vaikus su negalia auginantiesiems tėvams, atliepančias tyrimo identifiкуotą profesijos keitimo ir lankstesnio darbo pobūdžio poreikį.

- Įtvirtinti ilgalaikę tarp sistemine įtraukties politiką. Paslaugų teikimą grįsti ne trumpalaikėmis paramos formomis, o ilgalaikę įgalinimo politika: įtraukumu, savarankiškumo palaikymu ir darbo vietos išlaikymo galimybėmis.

Rekomendacijos organizacijoms (paslaugų teikėjams, įstaigoms, darbdaviams):

- Stiprinti darbuotojų, ypač vadovų ir tiesiogiai su šeimomis dirbančių specialistų, gebėjimus dirbti su individualizuotomis šeimos situacijomis. Diegti tėvų perdegimo rizikos, efektyvaus bendradarbiavimo, stigmos mažinimo ir šeimos įgalinimo kvalifikacijos programas.
- Įdiegti lankstaus darbo praktikų standartą. Nuotolinis darbas, lankstus grafikas, dalinis darbo laikas ir kitos darbo formos turėtų būti laikomos normatyvine galimybe tėvams, o ne individualia išimtimi.
- Aktyviau taikyti inovatyvias pagalbos formas. Skatinti socialines inovacijas – šeimų savitarpio pagalbos tinklus, bendruomenines paslaugų formas, bendradarbiavimo projektus su nevyriausybinėmis organizacijomis ir vietos bendruomenėmis.
- Gerinti komunikaciją ir grįžtamojo ryšio kultūrą. Reguliariai vertinti paslaugų atitiktį šeimų poreikiams ir sistemingai įtraukti tėvus į paslaugų planavimo ir kokybės gerinimo sprendimus.

Rekomendacijos suinteresuotosioms šalims (NVO, bendruomenėms ir šeimų savitarpio pagalbos iniciatyvoms):

- Plėtoti šeimų savitarpio pagalbos ir bendruomeninių paslaugų tinklus. Organizuoti pagalbos grupes, laikino pavaduojančio asmens, mobilios priežiūros, bendruomeninių renginių iniciatyvas, mažinant tėvų socialinę izoliaciją.
- Stiprinti tėvų įgalinimą. Vykdyti mokymus, kaip tėvams įsitraukti ir dalyvauti planuojant paslaugas, reikšti savo poreikius ir ginti teises, stiprinant tėvų balsą politiniuose procesuose.
- Aktyviai teikti grįžtamąjį ryšį valstybės institucijoms apie paslaugų kokybę ir poreikio pokyčius. Kaupti empirinę šeimų informaciją ir kartu su jomis teikti pasiūlymus, kaip keisti politiką ir kaip tobulinti paslaugų sistemą.
- Kurti partnerystę su viešuoju ir privačiu sektoriumi. Plėtoti bendrus projektus ir ieškoti tvarių finansavimo bei paslaugų teikimo modelių ten, kur tyrimo duomenimis paslaugų labiausiai trūksta.
- Gerinti informacijos apie paslaugas ir teises sklaidą. Kurti patogias informacines platformas, konsultavimo linijas, edukacines kampanijas, siekiant padidinti šeimų informuotumą apie galimas paslaugas ir paramą bei mažinti stigmatizaciją.
- Vystyti kompetencijas dirbti su įvairiomis negalios formomis ir sudėtingomis šeimų situacijomis. Nuosekliai kelti darbuotojų kvalifikaciją, kad paslaugos būtų ne tik prieinamos, bet ir profesionaliai pritaikytos kiekvienos šeimos poreikiams.

LITERATŪROS ŠARAŠAS

1. Agarwal, Rumi, Laura M. Heron, & Shanna L. Burke. (2023). Financial Planning Among Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* 61 (3): 211–23. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-61.3.211>.
2. Aginskaitė, S., Dovilė Juodkaitė, D. (2024). Šešėlinė ataskaita apie žmonių su negalia teisių įgyvendinimą Lietuvoje, Lietuvos negalios organizacijų forumas (LNF).
3. Agranoff, R. (2006). Inside collaborative networks: Ten lessons for public managers. *Public Administration Review*, 66(s1), 56–65.
4. Agrawal, A. (2012). The governance of common-pool resources. In D. Cole, E. Ostrom, & M. McGinnis (Eds.), *Elinor Ostrom and the Bloomington School of Political Economy* (pp. 85–106). Lexington Books.
5. Aim, Marie-Anastasié, Marie-Christine Rousseau, Ilyes Hamouda, Any Beltran Anzola, Thierry Bilette De Villemeur, Mathieu Milh, Kim Maincent, et al. (2024). Parents' Experiences of Parenting a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in France: A Qualitative Study. *Health Expectations* 27 (1): e13910. <https://doi.org/10.1111/hex.13910>.
6. Ajzen, I. (2022). Constructing a Theory of Planned Behavior Questionnaire: Conceptual and Methodological Considerations. Retrieved from <http://people.umass.edu/ajzen/pdf/tpb.measurement.pdf>.
7. Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179–211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T).
8. Alam, F. H., Berry, K. I. EL, Sweelam, R. K. M., Arrab, M. M., Shehata, H. Sh. (2023). Effectiveness of Acceptance and Commitment Based Intervention on Stress, Future Anxiety and Quality of Life among Mothers of Children with Cerebral Palsy. *International Egyptian Journal of Nursing Sciences and Research (IEJNSR)*, Vol. 3 (2).
9. Algood, C., Davis, A. M. (2019). Inequities in Family Quality of Life for African-American Families Raising Children with Disabilities, *Social Work in Public Health*, 34:1, 102-112, <https://doi.org/10.1080/19371918.2018.1562399>.
10. Almalky, A. (2024). Employers' perceptions of supports provided to their employees with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 61(2), 211–222. <https://doi.org/10.3233/JVR-240036>.
11. Andrews, A. B., McMillan L. (2013). Evidence-Based Principles for Choosing Programs To Serve Parents in the Child Welfare System, *Administration in Social Work*, 37:2, 106-119, <https://doi.org/10.1080/03643107.2012.658536>.
12. Anttonen, A., & Karsio, O. (2016). Eldercare service redesign in Finland: Deinstitutionalization of long-term care. *Journal of Social Service Research*, 42(2), 257–272. <https://doi.org/10.1080/01488376.2015.1129017>.
13. Astrauskas, A. (2013). Suinteresuotųjų šalių įtraukimas į viešojo valdymo procesus: Lietuvos patirtis. *Viešojo politika ir administravimas*, 12(4), 541–552.
14. Axelsson, R., & Axelsson, S. B. (2006). Integration and collaboration in public health—A conceptual framework. *International Journal of Health Planning and Management*, 21(1), 75–88.
15. Babbie, E. (2007). *The practice of social research* (11th ed.). Thomson Wadsworth.
16. Balcazar, F. E., Seekins, T., Fawcett, S. B., & Hopkins, B. L. (1990). Empowering people with physical disabilities through advocacy skills training. *American Journal of Community Psychology*, 18, 281–296.

17. Bambra, C., Gibson, M., Sowden, A., Wright, K., Whitehead, M., & Petticrew, M. (2010). Tackling the wider social determinants of health and health inequalities: Evidence from systematic reviews. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 64(4), 284–291. <https://doi.org/10.1136/jech.2008.082743>.
18. Baranauskienė, I. (2021). Vaikų, turinčių negalią, diskriminacijos raiška Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje. *Specialusis ugdymas*. 2021, Nr. 1 (42), p. 99–115, 117–136. ISSN 1392-5369, <https://doi.org/10.21277/se.v1i42.593>.
19. Bateson, G. (1979). *Mind and nature: A necessary unity*. Dutton.
20. Bazeley, P., Jackson, K. (2013). *Qualitative data analysis with NVivo*. SAGE.
21. Beck, J. S. (2013). *Cognitive behavior therapy: Basics and beyond (2nd ed.)*. The Guilford Press.
22. Bello-Gómez, R. A., & Avellaneda, C. N. (2023). Goal achievement in municipal strategic planning: The role of executives' background and political context. *Public Administration Review*, 83(2), 236–270. <https://doi.org/10.1111/puar.13630>.
23. Berggren, U. J., Bergman, A. S., & Hanson, E. (2022). Whether disabled parents receive personal assistance and whether it matters for parenting. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 14256. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114256>.
24. Berghs, M., Atkin, K., Hatton, Chr., Thomas, C. (2019). Do disabled people need a stronger social model: a social model of human rights? *Disability and Society*, 34: 7-8, 1034-1039, 10.1080 / 09687599.2019.1619239.
25. Bianchi, C., Nasi, G., Rivenbark, W. C. (2021). Implementing collaborative governance: models, experiences, and challenges. *Public Management Review*, vol. 23,11, pages 1581–1589, <https://doi.org/10.1080/14719037.2021.1878777>.
26. Bitinas, B., Rupšienė, L., & Žydzūnaitė, V. (2008). Kokybinių tyrimų metodologija: Vadovėlis vadybos ir administravimo studentams. S. Jokužio leidykla-spaustuvė.
27. Blum, L. M. (2007). Mother-blame in the Prozac nation: Raising kids with invisible disabilities. *Gender & society*, 21 (2), 202-226.
28. Bode, M., Fritz, L., & Claus, F. (2022). The impact of respite care on family caregivers of children with disabilities: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 26(3), 345–359. <https://doi.org/10.1177/13674935211012567>.
29. Booth, A. (1986). *The Communication Audits*. Aldershot: Gower Publishing Company Ltd.
30. Booth, T., & Ainscow, M. (2002). *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools*. CSIE.
31. Boselie, P., Van Harten, J., & Veld, M. (2021). A human resource management review on public management and public administration research: Stop right there ... before we go any further ... *Public Management Review*, 23(4), 483–500. <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1695880>.
32. Bouckaert, G., & Halligan, J. (2008). *Managing performance: International comparisons*. Routledge.
33. Bourke-Taylor H. M., Lee, D. A., Tirlea, L., Joyce, K., Morgan, P., Haines, T. P. (2021). Interventions to Improve the Mental Health of Mothers of Children with a Disability: Systematic Review, Meta-analysis and Description of Interventions. *J Autism Dev Disord*. 2021 Oct;51(10):3690-3706. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04826-4>. Epub 2021 Jan 3. PMID: 33389452.

34. Bovaird, T., & Loeffler, E. (2012). From engagement to co-production: The contribution of users and communities to outcomes and public value. *Voluntas*, 23(4), 1119–1138.
35. Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
36. Brenna, E. (2011). Quasi-market and cost-containment in Beveridge systems: The Lombardy model of Italy. *Health Policy*, Vol. 103, Issues 2–3, December 2011, Pages 209–218, <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2011.10.003>.
37. Brennan, E. M., Rosenzweig, J. M., & Ogilvie, A. M. (2019). Challenges and supports for employed parents of children and youth with special needs. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 100(1), 73–84. <https://doi.org/10.1177/1044389418804495>.
38. Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
39. Brown, M., MacArthur, J., McKechnie, A., Hayes, M., & Fletcher, J. (2017). Equality of access to healthcare for people with intellectual disabilities: An ethical perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 421–434. <https://doi.org/10.1111/jir.12344>.
40. Brown, T. J., Clark, C. (2017). Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. *Child Youth Care Forum* 46, 857–876, <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>.
41. Brown-Schmidt, S., & Benjamin, A. S. (2018). How we remember conversation: Implications in legal settings. *Policy Insights from the Behavioral and Brain Sciences*, 5(2), 187–194. <https://doi.org/10.1177/2372732218786975>.
42. Bryman, A. (2016). *Social Research Methods* (5th ed.). Oxford University Press.
43. Bryson, J. M., Crosby, B. C., & Bloomberg, L. (2014). Public Value Governance: Moving Beyond Traditional Public Administration and the New Public Management. *Public Administration Review*, 74(4), 445–456.
44. Campbell, S., Greenwood, M., Prior, S., Shearer, T., Walkem, K., Young, S., Bywaters, D., & Walker, K. (2020). Purposive sampling: Complex or simple? Research case examples. *Journal of Research in Nursing*, 25(8), 652–661. <https://doi.org/10.1177/1744987120927206>.
45. Cantillon B., Kaiser M. S., Veen R. (2021). The COVID-19 crisis and policy responses by continental European welfare states. *Social Policy & Administration*. Vol. 55, 2, 326–338. <https://doi.org/10.1111/spol.12715>.
46. Capra, F. (1982). *The turning point: Science, society, and the rising culture*. Simon & Schuster.
47. Chan, Z. C. Y., Chan, V. W. S., & Tse, J. K. M. (2014). Therapeutic relationship between male nursing students and female patients. *American Journal of Men's Health*, 8(4), 300–309. <https://doi.org/10.1177/1557988313509833>.
48. Chastang, J., Boussarsar, E., Chavannes, B., Bonello, K., Moussaoui, S., Skendi, M., Gomes, C., Cadwallader, J. S., Ibanez, G. (2022). What are the factors associated with the quality of life for parents of children affected by neurodevelopmental disorders? Usage of the quality of life survey approved PAR-DD-QOL in general medicine, *Research Square* <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1501792/v1>.
49. Chua, Clara, Claudia Bull, & Emily Joy Callander. (2022). Income Support for Parents of Children with Chronic Conditions and Disability: Where Do We Draw the Line? A Policy Review. *Archives of Disease in Childhood* 107 (6): 591–95. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-322663>.
50. Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle

- & M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48–71). Oxford University Press.
51. Çolak, Bahar, & İlknur Kahriman. (2023). Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *The American Journal of Family Therapy* 51 (2): 113–33. <https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421>.
 52. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2016, April 20). Concluding observations on the initial report of Lithuania (CRPD/C/LTU/CO/1). United Nations. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/LTU/CO/1&Lang=en.
 53. Corbett, T., & Noyes, J. L. (2008). *Human Services Systems Integration: A Conceptual Framework* (Discussion Paper no. 1333-08). Institute for Research on Poverty, University of Wisconsin–Madison.
 54. Costanzo, Molly A., & Katherine Magnuson. (2024). Child Care Access for Families Raising Children with Disabilities. *Children and Youth Services Review* 156 (sausio):107377. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2023.107377>.
 55. Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE.
 56. Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3rd ed.). Sage Publications.
 57. Çulhacik, G. D., Durat, G., & Eren, N. (2020). Effects of activity groups, in which art activities are used, on resilience and related factors in families with disabled children. *Perspectives in Psychiatric Care*, 1–8. <https://doi.org/10.1111/ppc.12569>.
 58. De la Riva Agüero, R. (2022). Do cogovernance and CSOs supplement municipal capacity for service delivery? An assessment of differences in simple versus complex services. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 32(1), 1–22. <https://doi.org/10.1093/jopart/muab026>.
 59. Defourny, J., & Nyssens, M. (2021). Social enterprise and social innovation: A conceptual framework. In *Social Enterprise in Western Europe* (pp. 1–31). Routledge.
 60. Deng, Y., Lambrecht, A., & Liu, Y. (2022). Spillover effects and freemium strategy in the mobile app market. *Management Science*. <https://doi.org/10.1287/mnsc.2022.4619>.
 61. Dentoni, D., Bitzer, V., & Pascucci, S. (2021). Harnessing wicked problems in multi-stakeholder partnerships. *Journal of Business Ethics*, 170(1), 43–64.
 62. Diener, E., Oishi, S., & Tay, L. (2018). Advances in subjective well-being research. *Nature Human Behaviour*, 2(4), 253–260. <https://doi.org/10.1038/s41562-018-0307-6>.
 63. Dionísio Mestre, T., Lopes, M. J., Matias Mestre, D., Ferrinho Ferreira, R., Costa, A. P., & Caldeira, E. V. (2024). Impact of family-centered care in families with children with intellectual disability: A systematic review. *Heliyon*, Volume 10, Issue 7, 15 April 2024, e28241, <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e28241>.
 64. Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2020). Family quality of life: Perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), 274–280. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756114>.
 65. Dooley, K. J. (1997). A complex adaptive systems model of organization change. *Nonlinear Dynamics, Psychology, and Life Sciences*, 1(1), 69–97.
 66. Dorchach, T. (2020). The causes of welfare state expansion in democratic middle-income countries: A literature review. *Social Policy & Administration*, vol. 55, 2, 1-17. <https://doi.org/10.1111/spol.12658>.

67. Dubis, S., Bernadowski, C. (2016). Communicating with parents of children with special needs in Saudi Arabia: parents' and teachers' perceptions of using email for regular and ongoing communication. *BJSE*, Vol. 42, Issue 2, pp. 166-182, <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12061>.
68. Edström, K., Gardelli, V., Backman Y. (2024). Inclusion as participation: mapping the participation model with four different levels of inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 28:12, 2940-2957, <https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2136773>.
69. Enli, G., & Syvertsen, T. (2020). The media welfare state: Why such a concept, what is it used for, does it have a future? *Nordic Journal of Media Studies*, 2(1), 37–45. <https://doi.org/10.2478/njms-2020-0004>.
70. Equality and Human Rights Commission, & Government Equalities Office. (2015). Equality Act 2010: guidance. <https://www.gov.uk/guidance/equality-act-2010-guidance>.
71. Esping-Andersen, G. (1999). Politics without class: Postindustrial cleavages in Europe and America. *Continuity and change in contemporary capitalism*, 293-316.
72. European Commission. (2021). Europos Komisijos 2021-2030 m. neįgaliųjų teisių strategija. <https://socmin.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/socialine-integracija/europos-komisijos-2021-2030-m-neigaliuju-teisiu-strategija/>. s.a. Employment, Social Affairs & Inclusion. <https://ec.europa.eu/social/home.jsp?langId=en>. Europos Komisija. 2021. Lygybės Sąjunga. 2021–2030 m. neįgaliųjų teisių strategija. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=lt>.
73. European Commission. (2021). Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021–2030. Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2838/869322>.
74. European Commission. (2022). General Report on the Activities of the European Union (2022). Publications Office of the European Union. [https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/\[insert-document-ID\]](https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/[insert-document-ID]) (arba <https://op.europa.eu>).
75. European Institute for Gender Equality. (2021). Gender Equality Index 2021: Health. Publications Office of the European Union. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/c747d746-564c-11ec-91ac-01aa75ed71a1/language-en> (<https://doi.org/10.2839/834132>).
76. European Institute for Gender Equality. (2022). Gender Equality Index 2022: The COVID-19 pandemic and care. Publications Office of the European Union. https://eige.europa.eu/sites/default/files/documents/gender_equality_index_2022_corr.pdf.
77. European Social Survey ERIC. (2024). European Social Survey (Round 11) data and documentation [Data release & documentation]. ESS Data Portal. <https://www.europeansocialsurvey.org/data-portal>.
78. Europos Parlamento & Tarybos direktyva (ES) 2019/1158 dėl darbo ir asmeninio gyvenimo pusiausvyros tėvams ir prižiūrėtojams. (2019). Europos Sąjungos oficialusis leidinys.
79. Europos Sąjunga. (2009). Europos Sąjungos pagrindinių teisių chartija. <https://fra.europa.eu/lt/eu-charter>.
80. Fawcett, S. B., Paine-Andrews, A., Francisco, V. T., et al. (1995). Using empowerment theory in collaborative partnerships for community health and development. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 677–697.
81. Ferlie, E., Lynn Jr, L. E., & Pollitt, C. (2005). *The Oxford Handbook of Public Management*. Oxford University Press.
82. Fishbein, M., & Ajzen, I. (2010). Predicting and changing behavior: The reasoned action approach. Psychology Press.

83. Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M., & Wallace, F. (2005). *Implementation research: A synthesis of the literature* (FMHI Publication #231). University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, National Implementation Research Network.
84. Flick, U. (2019). *An Introduction to Qualitative Research* (6th ed.). SAGE Publications.
85. Flores, S., Sarkadi, A. (2024). Experiences of central child health services teams regarding a special governmental investment in child health services. *BMC Health Serv Res* 24, 1046 (2024). <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11492-0>.
86. Folke, C., Hahn, T., Olsson, P., & Norberg, J. (2005). Adaptive governance of social-ecological systems. *Annual Review of Environment and Resources*, 30, 441–473.
87. Ford, D. H. (1987). *Humans as self-constructing living systems: A developmental perspective on behavior and personality*. Lawrence Erlbaum Associates.
88. Friedländer, B., Loeffler, E., & Kuhlmann, S. (2021). Service Integration and Local Governance in Germany. *International Journal of Public Sector Management*, 34(3), 239–255.
89. Friedländer, B., Röber, M., Schaefer, C. (2021). Institutional Differentiation of Public Service Provision in Germany: Corporatisation, Privatisation and Re-Municipalisation. *Public Administration in Germany*, 291-309. https://doi.org/10.1007/978-3-030-53697-8_17.
90. Friedman, H. (2025). The education irony: when college degrees lead to unemployment, mindless thinking, debt, and despair. *Academia Mental Health and Well-Being*, 2(2). <https://doi.org/10.20935/MHealthWellB7661>.
91. Frizell, Caroline. (2021). Learning Disability Imagined Differently: An Evaluation of Interviews with Parents about Discovering That Their Child Has down's Syndrome. *Disability & Society* 36 (10): 1574–93. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1816904>.
92. Frost, R. (2017). Service systems analysis methods and components: A systematic literature review. *INFORMS Service Science*.
93. Fu, W.; Li, R.; Zhang, Y.; Huang, K. (2023). Parenting Stress and Parenting Efficacy of Parents Having Children with Disabilities in China: The Role of Social Support. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2023, 20, 2133. <https://doi.org/10.3390/ijerph20032133>.
94. Gaižauskaitė, I., Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu: vadovėlis*. Vilnius: Registrų centras.
95. Galán, A. M. O., Amo, R. O., Díaz, E. A., Fernández, M. D. R. (2020). The Sustainability of Public Social Services: A Qualitative Study. *Sustainability*, 12 (9), 3860. <https://doi.org/10.3390/su12093860>.
96. Gardiner, E., Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177-2192.
97. Gerrits, L., & Marks, P. (2015). Understanding collective decision-making: A fitness landscape model approach. *Public Administration*, 93(3), 718–734. <https://doi.org/10.1111/padm.12139>.
98. Giedraitytė, V., & Raipa, A. (2012). Inovacijų įgyvendinimo trukdžiai šiuolaikiniame viešajame valdyme. *Viešoji politika ir administravimas*, (2)11, 187–197.
99. Glendinning, C. (2012). Home care in England: Markets in the context of under-funding. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 292–299. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01059.x>.
100. Goering, S. (2015). Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*.
101. Gooby, P. T., Hvinden, B., Leruth, B., Schoyen, M. A., Gyory, A. (2018). Moral economies

- of the welfare state: A qualitative comparative study. *Acta Sociologica*, 62, 2 119–134. <https://doi.org/10.1177/0001699318774835>.
102. Greene, J. C. (2007). *Mixed methods in social inquiry*. Jossey-Bass.
 103. Greenhaus, J. H., & Powell, G. N. (2006). When work and family are allies: A theory of work–family enrichment. *Academy of Management Review*, 31(1), 72–92. <https://doi.org/10.5465/amr.2006.19379625>.
 104. Grigaitė, U., Jurevičiūtė, G. (2020). Neįgalųjų socialinės integracijos veiklos rezultatai ir Jungtinių Tautų neįgalųjų teisių konvencijos ir jos neprivalomo protokolo įgyvendinimo rezultatai 2019 metų stebėsenos ataskaitoje. Žmogaus teisių stebėjimo institutas, http://www.ndt.lt/wp-content/uploads/ZTSI_ataskaita_po-pastabu_FINAL.pdf.
 105. Grönroos, C. (1990). *Service management and marketing: Managing the moments of truth in service competition*. Lexington Books.
 106. Grönroos, C. (2007). *Service Management and Marketing: Customer Management in Service Competition*. Wiley.
 107. Grönroos, C. (2018). Reforming public service: Does service logic have anything to offer? *Public Management Review*, 20(7), 1055–1071. <https://doi.org/10.1080/14719037.2018.1529879>.
 108. Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82.
 109. Gumbelevičienė, E. (2024). Socialinės pagalbos galimybės šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. Vilniaus universitetas.
 110. Gümüşcü, A., Nygren, L., Khoo, E. (2020). Social work and the management of complexity in Swedish child welfare services, *Nordic Social Work Research*, 10 (3), 257–269.
 111. Hatch, M. J., & Cunliffe, A. L. (2013). *Organization theory: Modern, symbolic and post-modern perspectives*. Oxford University Press.
 112. Hawkes, C., Norris, K., Joyce, J., & Paton, D. (2021). Exploring resilience, coping and well-being in women of refugee background resettled in regional Australia. *Frontiers in Psychology*, 12, 704570. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.704570>.
 113. Heräjärvi, N., Leskinen, M., Pirttimaa, R., Jokinen, K. (2020). Subjective quality of life among youth with severe physical disabilities during the transition to adulthood in Finland, *Disability and Rehabilitation*, 42:7, 918–926, <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1511756>.
 114. Hobfoll, S. E., Halbesleben, J., Neveu, J.-P., & Westman, M. (2018). Conservation of resources in the organizational context: The reality of resources and their consequences. *Annual Review of Organizational Psychology and Organizational Behavior*, 5, 103–128. <https://doi.org/10.1146/annurev-orgpsych-032117-104640>.
 115. Holland, J. H. (1995). *Hidden order: How adaptation builds complexity*. Addison-Wesley.
 116. Horton, C., & Wright, P. (2019). Invisible families: The social neglect of families caring for children with disabilities. *Disability & Society*, 34(7–8), 1141–1160. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1608423>.
 117. Hsu, Tze-Li, Furjen Deng, & Sharon Cheng. (2023). An Examination of Parents' Perceptions of Developmental Disability, Social Support, and Health Outcomes among Chinese American Parents of Children with Developmental Disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities* 69 (5): 663–74. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1994819>.
 118. Hu, X. (2022). Chinese fathers of children with intellectual disabilities: their perceptions of the child, family functioning, and their own needs for emotional support, *International*

Journal of Developmental Disabilities vol. 68, No. 2, pp. 147-155, DOI <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1716565>.

119. Huang, Y. - C., Lii, P. (2023). Evaluating Kindergarten Parents' Acceptance of Unplugged Programming Language Courses: An Extension of Theory of Planned Behavior. *Sustainability*, 15, 1347, <https://doi.org/10.3390/su15021347>.
120. Huus, K., Olsson, L.M., Andersson, E.E., Granlund, M. and Augustine, L. (2017). Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19 (4), pp.307–317, <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1167773>.
121. ILO, (2020). Care work and care jobs for the future of decent work*. International Labour Organization. https://www.ilo.org/global/publications/books/WCMS_633135/lang-en/index.htm.
122. Jansen, E., Javornik, J., Brummel, A., Yerkes, M.A. (2021). Central-local tensions in the decentralization of social policies: Street-level bureaucrats and social practices in the Netherlands. *Social Policy & Administration*, vol. 55, 2, 1–14. <https://doi.org/10.1111/spol.12722>.
123. Jeon H., Shin H., Rim D., Shon S. (2025). Range and Nature of Social Services for Children With Disabilities and Their Families: A Descriptive Study. *Public Health Nurs.* 2025 Jan-Feb; 42(1):246-264. <https://doi.org/10.1111/phn.13454>. Epub 2024 Oct 24. PMID: 39444347; PMCID: PMC11700929.
124. Johansson, S., Liljegren, A. (2020). Social service as glasshouses? On the use and consequences of the Open Comparison system in Swedish social services. *Financial Accountability & Management*, vol. 37, 3, pages 323–343, <https://doi.org/10.1111/faam.12277>.
125. Jones, Patrick, & Peter Drummond. (2022). The Construction of a New Clinical Quality of Life Scale (CLINQOL). *BMC Psychology* 10 (1): 210. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00912-7>.
126. Jukniënė, J., Mockevičienė, B. (2023). Odontologinių paslaugų prieinamumo vaikams su negalia kliūtys ir gerinimo veiksniai. In *Visuomenės sveikata* (No. 3 (102), pp. 84-93).
127. Juodkaitė, D., & Grigaitė, R. (2023). Neįgaliųjų šeimų padėties analizė Lietuvoje. *Lietuvos socialinė politika*, 5(1), 44–61.
128. Juodraitis, A. (2020). Tarpinstitucinio bendradarbiavimo modeliai socialinių paslaugų teikime. Vilnius: MRU.
129. Kaplan, R. S., & Norton, D. P. (1996). *The Balanced Scorecard: Translating Strategy into Action*. Harvard Business Press.
130. Kardelis, K. (2016). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai. Edukologija ir kiti socialiniai mokslai. Vadovėlis*. Vilnius: Mokslo ir enciklopedijų leidybos centras.
131. Kardelis, K. (2007). *Mokslinių tyrimų metodologija ir metodai (3-ioji pataisyta ir papildyta laida)*. Judex.
132. Kast, F. E., Rosenzweig, J. E. (1972). General systems theory: Applications for organization and management. *Academy of Management Journal*, 15(4), 447–465. <https://doi.org/10.2307/255141>.
133. Katz, D., & Kahn, R. (2015). The social psychology of organizations. In *Organizational behavior 2* (pp. 152–168). Routledge.
134. Kauffman, S. A. (1995). *At home in the universe: The search for laws of self-organization and complexity*. Oxford University Press.
135. Keen, E. (1975). *A primer in phenomenological psychology*. Holt, Rinehart and Winston.
136. Khanna, T., & Palepu, K. (2010). *Winning in emerging markets: A road map for strategy and execution*. Harvard Business Press.

137. Kickert, W. J. M. (2012). State responses to the fiscal crisis: Retrenchment and innovation in public sector reform. *Public Money & Management*, 32(6), 439–446.
138. Kinder, T., Stenvall, J., Six, F., Memon, A. (2021). Relational Leadership in Collaborative Governance Ecosystems. *Public Management Review*, 23 (11): 1611–1637. <https://doi.org/10.1080/14719037.2021.1879913>.
139. King, N. (2004). Using templates in the thematic analysis of text. In C. Cassell & G. Symon (Eds.), *Essential Guide to Qualitative Methods in Organizational Research*. SAGE.
140. Kish, A. M., Newcombe, P. A., Haslam, D. M. (2017). Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev.*, Vol. 44, pp. 343–354, <https://doi.org/10.1111/cch.12546>.
141. Kotter, J. P. (1996). *Leading change*. Harvard Business School Press.
142. Krippendorff, K. (2018). *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology* (4th ed.). SAGE Publications.
143. Krutulienė, S. (2012). Gyvenimo kokybė: sąvokos apibrėžimas ir santykis su gero gyvenimo terminais. *Kultūra ir visuomenė: socialinių tyrimų žurnalas*, 3(2), 117–130.
144. Laverack, G., & Wallerstein, N. (2001). Measuring community empowerment: a fresh look at organizational domains. *Health Promotion International*, 16(2), 179–185.
145. Leisering, L. (2021). One Hundred Years of Social Protection. *The Changing Social Question in Brazil, India, China, and South Africa*. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-54959-6>.
146. Leisering, L. (2020). The calls for universal social protection by international organizations: Constructing a new global consensus. *Social Inclusion*, 8(1), 90–102. <https://doi.org/10.17645/si.v8i1.2569>.
147. Lekholetova, M., Liakh, T., Zaveryko, N. (2020). PROBLEMS OF PARENTS CARING FOR CHILDREN WITH DISABILITIES. *SOCIETY. INTEGRATION. EDUCATION*, Proceedings of the International Scientific Conference. Volume IV, May 22th -23th, pp. 268-278, <https://doi.org/10.17770/sie2020vol4.4945>.
148. Leutz, W. N. (1999). Five laws for integrating medical and social services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *The Milbank Quarterly*, 77(1), 77–110.
149. Lewin, K. (1947). Frontiers in group dynamics: Concept, method and reality in social science; social equilibria and social change. *Human Relations*, 1(1), 5–41. <https://doi.org/10.1177/001872674700100103>.
150. Lichtenstein, B. B., et al. (2007). Complexity leadership theory: An interactive perspective on leading in complex adaptive systems. *Emergence: Complexity & Organization*, 9(1), 2–12.
151. Lietuvos Respublikos darbo kodeksas. (2016). TAR, Nr. 23709.
152. Lietuvos Respublikos Seimas. (2018). Lietuvos Respublikos jaunimo politikos pagrindų įstatymas (Nr. IX-1871, su vėlesniais pakeitimais). <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.9E99B86B7F5C>.
153. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos & darbo ministerija (2023). Socialinių paslaugų plėtros apžvalga 2023–2024. Vilnius.
154. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos & darbo ministerija. (2022–2024). Ataskaitos dėl paslaugų neįgaliesiems plėtros ir prieinamumo. <https://socmin.lrv.lt>.
155. Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos & darbo ministerija. (2024). Paslaugų plėtros planas vaikams su negalia. Vilnius.
156. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. (2014). Dėl ankstyvosios reabilitacijos paslaugų vaikams iki 18 metų teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo (Įsakymas Nr. V-728). Vilnius.

157. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. (2023). VRSAR paslaugų Lietuvoje žemėlapis. <https://sam.lrv.lt/uploads/sam/documents/files/VRSAR.pdf>.
158. Lietuvos Respublikos sveikatos sistemos įstatymas. (1994). Valstybės žinios, 63-1231.
159. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. (2008). Dėl medicininės reabilitacijos ir sanatorinio gydymo paslaugų teikimo tvarkos aprašo patvirtinimo (Įsakymas Nr. V-50). <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/TAR.9E8F2D1E4C0B>
160. Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas. (2011). TAR, Nr. XI-1281.
161. Lietuvos Respublikos Vyriausybė. (2020). 2021–2030 metų nacionalinis pažangos planas. <https://lrv.lt/uploads/main/documents/files/2020-10-21%20NPP%202021-2030%20projekto%20redakcija.pdf>.
162. Lietuvos Respublikos Vyriausybė. (2020a). 2021–2030 metų Nacionalinis pažangos planas. https://www.lvzs.lt/images/Programa/I_dalis.pdf. 2020b. Dėl 2021–2030 metų Nacionalinio pažangos plano patvirtinimo. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/c1259440f7dd11eab72ddb4a109da1b5/asr>.
163. Loeffler, E., Arnold, T. P. (2020). Comparing user and community co-production approaches in local ‘welfare’ and ‘law and order’ services: Does the governance mode matter? *Public Policy and Administration*, vol. 36 (1) 115–137. <https://doi.org/10.1177/0952076720905006>.
164. Loeffler, E., & Timm-Arnold, P. (2021). Comparing user and community co-production approaches in local ‘welfare’ and ‘law and order’ services: Does the governance mode matter? *Public Policy and Administration*, 36(1), 115–137. <https://doi.org/10.1177/0952076720905006>.
165. Mackelprang, R. W., Salsgiver, R. O., Salsgiver, R. (2016). *Disability: A diversity model approach in human service practice*. Oxford University Press.
166. Malka, M., Fine, M. (2024). The lived experience of parents of children with disabilities as service users: A transformative learning theory perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/ort0000783>.
167. Martin, C. M., & Felix-Bortolotti, M. (2014). W(h)ither complexity? The emperor’s new toolkit? Or elucidating the evolution of health systems knowledge? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 20(5), 896–902.
168. Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(2).
169. Mayring, P. (2014). *Qualitative Content Analysis: Theoretical Foundation, Basic Procedures and Software Solution*. Klagenfurt: Beltz.
170. McConkey, R., O’Hagan, P., Corcoran, J. (2023). The Impact of a Family-Centred Intervention for Parents of Children with Developmental Disabilities: A Model Project in Rural Ireland. *Children*, 10, 175. <https://doi.org/10.3390/children10020175>.
171. McConkey, R., Ohagan, P., Corcoran, J. (2021). The need for and the impact of a family-centred intervention for parents of children with developmental disabilities: A model project in rural Ireland. <https://doi.org/10.3390/ECERPH-3-09023>.
172. McConkey, R., Dowling, S., Hassan, D., & Menke, S. (2013). Promoting social inclusion through Unified Sports for youth with intellectual disabilities: A five-nation study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 923–935. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01587.x>.
173. McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691–700. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x>.
174. McConnell, D., Savage, A., Breitreuz, R., Sobsey, D. (2015). Sustainable Family Care for

- Children with Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 530–544. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0245-0>.
175. McNally, A., & Mannan, H. (2013). Perceptions of caring for children with disabilities: Experiences from Moshi, Tanzania. *African Journal of Disability*, 2(1), 1–10. <https://doi.org/10.4102/ajod.v2i1.21>.
 176. McNeilly, P., Macdonald, G., Kelly, B. (2017). The Participation of Parents of Disabled Children and Young People in Health and Social Care Decisions. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 839–846. <https://doi.org/10.1111/cch.12487>.
 177. Mendez, N., & Avellaneda, C. N. (2023). Organizational commitment in public servants through civic engagement. *Public Administration*, 101(3), 1055–1071. <https://doi.org/10.1111/padm.12840>.
 178. Merkys, G., Bubeliënė, D., Blažaitė, G. (2021). Paslaugų šeimoms prienamumo analizė, Lietuvos šeimų apklausos tyrimo ataskaita. LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerija UAB Factus dominus. Nuoroda: https://socmin.lrv.lt/uploads/socmin/documents/files/pdf/%C5%A0eim%C5%B3_ATASKATA_galutin%C4%97.pdf.
 179. Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout. *Frontiers in Psychology*, 9, 887. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00887>.
 180. Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. Sage Publications.
 181. Miller, L., Nickson, G., Pozniak, K., Khan, D., Imms, Ch., Ziviani, J., Cross, A., Martens, R., Cavalieros, V., Rosenbaum, P. (2022). ENabling VISions and Growing Expectations (ENVISAGE): Parent reviewers' perspectives of a co-designed program to support parents raising a child with an early-onset neurodevelopmental disability. *Research in Developmental Disabilities* 121 (2022) 104150, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104150>.
 182. Mintzberg, H. (2009). *Managing*. Berrett-Koehler.
 183. Molly, C. A., Katherine, M. (2024). Child care access for families raising children with disabilities, *Children and Youth Services Review*, Elsevier, vol. 156(3):107377, <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2023.107377>.
 184. Monkevičienė, O., & Melienė, R. (2011). Specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių vaikų ugdymo politika Lietuvoje. *Pedagogika*, 101, 32–41.
 185. Mor Barak, M. E., Luria, G., & Brimhall, K. C. (2022). What leaders say versus what they do: Inclusive leadership, policy-practice decoupling, and the anomaly of climate for inclusion. *Group & Organization Management*, 47(4), 840–871. <https://doi.org/10.1177/10596011211005916>.
 186. Morrow, R., Rodriguez, A., & King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The Psychologist*, 28, 643–644. <https://doi.org/10.1016/j.jcin.2015.03.004>.
 187. Mulgan, G., & Albury, D. (2003). *Innovation in the public sector*. Strategy Unit, Cabinet Office, UK.
 188. Musheke, M. M., & Phiri, J. (2021). The effects of effective leadership on organizational performance: A systematic review of literature. *International Journal of Business and Management*, 16(2), 1–16. <https://doi.org/10.5539/ijbm.v16n2p1>.
 189. Navickienė, Ž., & Šumskaitė, L. (2015). Tarpinstitucinis bendradarbiavimas socialinių paslaugų teikime Lietuvoje. *Socialinis darbas*, 14(2), 95–108.
 190. Nordesjö, K. (2020). Coordinated and Integrated Services in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Administration*, 24(3), 19–41.
 191. Nordesjö, K. (2020). Framing Standardization: Implementing a Quality Management System in Relation to Social Work Professionalism in the Social Services. *Human Service*

- Organizations: Management, Leadership & Governance, 44:3, 229-243, <https://doi.org/10.1080/23303131.2020.1734132>.
192. Nota, L., Ferrari, L., Solberg, V. S. H., & Soresi, S. (2007). Career search self-efficacy, family support, and career indecision with Italian youth. *Journal of Career Assessment*, 15(2), 181–193. <https://doi.org/10.1177/1069072706298019>.
 193. OECD. (2020). Decentralisation and Regional Policy in Lithuania. OECD Publishing.
 194. OECD. (2020). Integrating Social Services for Vulnerable Groups. Paris.
 195. Osborne, S. P., & Brown, L. (2011). *Managing change and innovation in public service organizations*. Routledge.
 196. Osborne, S. P., & Strokosch, K. (2013). It takes two to tango? Understanding the co-production of public services by integrating services management and public administration perspectives. *British Journal of Management*, 24(S1), S31–S47.
 197. Osborne, S. P., Radnor, Z., & Nasi, G. (2013). A new theory for public service management? Toward a (public) service-dominant approach. *American Review of Public Administration*, 43(2), 135–158.
 198. Parasuraman, A., Zeithaml, V. A., & Berry, L. L. (1988). SERVQUAL: A multiple-item scale for measuring consumer perceptions of service quality. *Journal of Retailing*, 64(1), 12–40.
 199. Parish, S. L., Rose, R. A., Grinstein-Weiss, M., Richman, E. L., Andrews, M. E. (2008). Material Hardship in U.S. Families Raising Children with Disabilities. *Exceptional Children*, 75(1), 71–92. <https://doi.org/10.1177/001440290807500104>.
 200. Park, G. A., Lee, O. N. (2022). The Moderating Effect of Social Support on Parental Stress and Depression in Mothers of Children with Disabilities, *Occupational Therapy International*, <https://doi.org/10.1155/2022/5162954>.
 201. Pasi, G., Misuraca, G. (2020). Welfare 2.0: future scenarios of social protection systems in the digital age. *Policy Design and Practice*, 3:2, 163-176. <https://doi.org/10.1080/25741292.2020.1770965>.
 202. Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage Publications.
 203. Patton, M. Q. (2015). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (4th ed.). SAGE Publications.
 204. Patton, Wendy and McMahan, Mary (2006) The Systems Theory Framework Of Career Development And Counseling: Connecting Theory And Practice. *International Journal for the Advancement of Counselling* 28 (2):pp. 153-166.
 205. Patton, W., & McMahan, M. (1999). *Career development and systems theory: A new relationship*. Brooks/Cole.
 206. Penchansky, R., & Thomas, J. W. (1981). The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical care*, 19(2), 127-140.
 207. Pestoff, V. (2021). Co-production and Japanese Healthcare: Work Environment, Governance, Service Quality and Social Values. *Journal of Entrepreneurial and Organizational Diversity*, Vol. 10, 1, pages 88-91, <https://doi.org/10.4324/9781003099208>.
 208. Pestoff, V. (2021). *Co-production and public service management: Citizenship, governance and public services management*. Routledge.
 209. Petrescu, M. (2019). From Marketing to Public Value: Towards a Theory of Public Service Ecosystems. *Public Management Review*, vol. 21, 11, pages 1733–1752, <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1619811>.
 210. Piščalkienė, V., Navickienė, L. (2019). Measures for children with disabilities and their

- parents mental social health and social inclusion improvement, need and benefits. *Health sciences in Eastern Europe*. Vol. 29, No. 6, 5-11. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2019.089>.
211. Plowman, D. A., Baker, L. T., Beck, T. E., Kulkarni, M., Solansky, S. T., & Travis, D. V. (2007). The role of leadership in emergent, self-organization. *The Leadership Quarterly*, 18(4), 341–356. <https://doi.org/10.1016/j.leaqua.2007.04.004>.
 212. Plowman, D. A., et al. (2007). The role of leadership in emergent, self-organization. *The Leadership Quarterly*, 18(4), 341–356.
 213. Pollitt, C., & Bouckaert, G. (2017). *Public Management Reform: A Comparative Analysis – Into the Age of Austerity*. Oxford University Press.
 214. Porterfield, S. L. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), 972–981. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00972.x>.
 215. Provan, K. G., & Kenis, P. (2008). Modes of network governance: Structure, management, and effectiveness. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(2), 229–252.
 216. Provan, K. G., & Milward, H. B. (1995). A preliminary theory of interorganizational network effectiveness: A comparative study of four community mental health systems. *Administrative Science Quarterly*, 40(1), 1–33.
 217. Quenum, Y., Pulcini, M., Morel-Prieur, C., Saetta, S., Fakra, E. (2023). Deinstitutionalisation, community-based care and coercion: Did France learn from international experiences? Désinstitutionalisation, soins dans la communauté et coercition : la France a-t-elle tiré les leçons des expériences internationales? *L'Encéphale*, Vol. 49, Issue 3, Pages 209-210, <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.01.001>.
 218. Ranerupa, A., Henriksen, H. Z. (2019). Value positions viewed through the lens of automated decision-making: The case of social services. *Government Information Quarterly*. Nr. 36, 101377. <https://doi.org/10.1016/j.giq.2019.05.004>.
 219. Raudeliūnaitė, R., Gudžinskienė, V. (2022). The Experiences of Parents in Preparation of Their Child With Autism Spectrum Disorder to Attend Primary School. *Pedagogika*, 147 (3), 164–182, <https://doi.org/10.15823/p.2022.147.8>.
 220. Resch, J. A., Elliott, T. R., Benz, M. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems, & Health*, 30 (4), pp. 291–301, <https://doi.org/10.1037/a0030366>.
 221. Richard, Sarah, & Sophie Hennekam. (2021). When Can a Disability Quota System Empower Disabled Individuals in the Workplace? The Case of France. *Work, Employment and Society* 35 (5): 837–55. <https://doi.org/10.1177/0950017020946672>.
 222. Rigles, B. (2019). The Development of Health Lifestyles in Families Experiencing Disability. *Journal of Family Issues*, Vol. 40, No. 7, 929–953. <https://doi.org/10.1177/0192513X19831410>.
 223. Robbins, S. P., & Coulter, M. (2018). *Management* (14th ed.). Pearson.
 224. Rogers, M. (2021). Federalism and the welfare state in Latin America. *Regional & Federal Studies*, 31:1, 163-184. <https://doi.org/10.1080/13597566.2020.1749841>.
 225. Room, G. (2011). *Complexity, institutions and public policy: Agile decision-making in a turbulent world*. Edward Elgar Publishing.
 226. Rose, J., Persson, J.S., Heeager, L.T., Irani, Z. (2015). Managing e-Government: value positions and relationships. *Info Systems J*, 25, 531–571. <https://doi.org/10.1111/isj.12052>.
 227. Rosenzweig, J. M., Brennan, E. M., & Ogilvie, A. M. (2002). Work–family fit: Voices of parents of children with emotional and behavioral disorders. *Social Work*, 47(4), 415–424. <https://doi.org/10.1093/sw/47.4.415>.

228. Roskam, I., Aguiar, J., Aunola, K., Bader, M., Mikolajczak, M., & al. (2023). Parental burnout in the context of special needs, adoption, and other high-stress parenting situations. *Current Directions in Psychological Science*, 32(5), 469–475. <https://doi.org/10.1177/09637214231179319>.
229. Roth, S. (2019). The open theory and its enemy: Implicit moralisation as epistemological obstacle for general systems theory. *Systems Research and Behavioral Science*, 36(3), 281–288. <https://doi.org/10.1002/sres.2590>.
230. Rupšienė, L. (2007). Kokybinio tyrimo duomenų rinkimo metodologija. Klaipėda: Klaipėdos universiteto leidykla.
231. Ruškus, J., & Daugėla, P. (2012). Įtraukusis ugdymas Lietuvoje: situacija ir perspektyvos. *Specialusis ugdymas*, 1(26), 45–55.
232. Russell, S. V., & Ashkanasy, N. M. (2021). Pulling on heartstrings: Three studies of the effectiveness of emotionally framed communication to encourage workplace pro-environmental behavior. *Sustainability*, 13(18), Article 10161. <https://doi.org/10.3390/su131810161>.
233. Saldaña, J. (2016). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. SAGE.
234. Samsonienė, L., Malkin, M. B., Kairys, J., Juozulynas, A. (2017) Šeimų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimu, gyvenimo gerovė. *Sveikatos mokslai*, 27 (3), 76-83 <https://doi.org/10.5200/smhs.2017.045>.
235. Sapiets, S. J., Hastings, R. P., Stanford, C., Totsika, V. (2023). Families' Access to Early Intervention and Supports for Children With Developmental Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 45(2), 103–121. <https://doi.org/10.1177/10538151221083984>.
236. Savari, K., Naseri, M., Savari, Y. (2023). Evaluating the Role of Perceived Stress, Social Support, and Resilience in Predicting the Quality of Life among the Parents of Disabled Children, *International Journal of Disability, Development and Education*, 70:5, 644-658, <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>.
237. Savickas, M. L. (2021). Career construction theory and counseling model. In S. D. Brown & R. W. Lent (Eds.), *Career development and counseling: Putting theory and research to work* (3rd ed., pp. 165–199). John Wiley & Sons.
238. Scott, R. (2002). *Organizations: Rational, Natural, and Open Systems*. Prentice Hall.
239. Scott, R. J., Merton, E. R. K. (2021). When the going gets tough, the goal-committed get going: overcoming the transaction costs of inter-agency collaborative governance, *Public Management Review*, <https://doi.org/10.1080/14719037.2021.1879916>.
240. Šimunić, Ana, Ana Slišković, Andrea Tokić, Jelena Ombla, & Lisa Stewart. (2023). The Roles of Personal and Environmental Resources in Predicting Work–Family Facilitation and Mental Health among Employed Parents of Children with Disabilities in Croatia. *Behavioral Sciences* 13 (9): 710. <https://doi.org/10.3390/bs13090710>.
241. Sipavičienė, A., & Stankūnienė, V. (2018). Socialinės politikos pagrindai. Vilniaus universiteto leidykla.
242. Skučienė, D. (2013). Įgalinimo praktikos socialinių paslaugų srityje Lietuvoje. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 8, 131–147.
243. Skučienė, D., & Česnuitytė, V. (2018). Gyvenimo kokybės ir gerovės matavimai socialiniuose moksluose. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 17, 33–47.
244. Social and medical models of disability and mental health: evolution or dead end? (2019). *Frontiers in Public Health / PMC*.
245. Soresi, S., Nota, L., Ferrari, L. (2007). Considerations on Supports That Can Increase the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities, *Journal of Policy and Practice*

- in *Intellectual Disabilities*, Vol. 4 No. 4 pp. 248 – 251, <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00087.x>.
246. Stabile, M., & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children*, 22(1), 65–96. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0008>.
 247. Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2), 192–199. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>.
 248. Stefanidis, A., King-Sears, M. E., Gilic, L., Strogilos, V. (2022). Work–family strain of employees with children with disabilities, *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal*, 2040–7149, DOI <https://doi.org/10.1108/EDI-02-2021-0039>.
 249. Stefanidis, A., Strogilos, V. (2020). Perceived Organizational Support and Work Engagement of Employees with Children with Disabilities. *Personnel Review*, 50 (1), 186–206. <https://doi.org/10.1108/PR-02-2019-0057>.
 250. Stefanidis, A., Strogilos, V., & Gargiulo, R. (2021). Work engagement of employees who are parents of children with special needs: The role of workplace support. *The International Journal of Human Resource Management*, 32(18), 3860–3886. <https://doi.org/10.1080/09585192.2019.1660701>.
 251. Stefanidis, Abraham, Margaret E. King-Sears, Lina Gilic, & Vasilis Strogilos. (2023). Work–Family Strain of Employees with Children with Disabilities. *Equality, Diversity and Inclusion: An International Journal* 42 (1): 18–37. <https://doi.org/10.1108/EDI-02-2021-0039>.
 252. Stefanidis, Abraham, Vasilis Strogilos, & Niki Kyriakidou. (2022). Work Engagement of Employees Who Are Parents of Children with Disabilities: Empirical Evidence from Singapore and the United Kingdom. *The International Journal of Human Resource Management* 33 (10): 1943–75. <https://doi.org/10.1080/09585192.2020.1800783>.
 253. Stevens, E. K., Aziz, S., Wuensch, K. L., & Walcott, C. (2024). Caregivers of children with special healthcare needs: A quantitative examination of work–family culture, caregiver burden, and work–life balance. *Journal of Child and Family Studies*, 33, 2450–2463. <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02822-1>.
 254. Stewart, L. M., Law, M., Rosenbaum, P., & Willms, D. (2022). Expanding workplace inclusion of employees who are parents raising children with disabilities. *Canadian Journal of Disability Studies*, 11(3), 144–170. <https://doi.org/10.15353/cjds.v11i3.519>.
 255. Stewart, L. M., Letvak, S., Quinn Griffin, M. T., & Jenkins, L. S. (2022). Expanding workplace inclusion of employees who are caregivers. *Health Equity*, 6(1), 884–890. <https://doi.org/10.1089/hecq.2022.0065>.
 256. Stewart, Lisa M., Claudia Sellmaier, Ana Maria Brannan, & Eileen M. Brennan. (2022). Supporting Sleep and Health of Employed Parents with Typical and Exceptional Care Demands. *Journal of Social Service Research* 48 (2): 259–72. <https://doi.org/10.1080/01488376.2021.2024935>.
 257. Stewart, Lisa M., Julie M. Rosenzweig, Anna M. Malsch Tamarkin, Eileen M. Brennan, & Jessica Lukefahr. (2022). Expanding Workplace Inclusion of Employees Who Are Parents of Children with Disabilities through Diversity Training. *Healthcare* 10 (12): 2361. <https://doi.org/10.3390/healthcare10122361>.
 258. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija. (2022). Įtraukties švietime plėtros gairės. <https://smsm.lrv.lt/uploads/smsm/documents/files/aalaikini/Įtraukties%20švietime%20plėtros%20gaires%201.pdf>.
 259. Tabatabai, A. (2020). Mother of a person: neoliberalism and narratives of parenting

- children with disabilities, *Disability & Society*, 35:1, 111-131, <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621739>.
260. Taylor, R., & Smith, M. (2021). Incorporating online simulated environments into an MIS curriculum to accommodate for disruptions caused by the COVID-19 pandemic. *Southwestern Business Administration Journal*, 19, Article 5. <https://digitalscholarship.tsu.edu/sbaj/vol19/iss1/5>.
 261. Teddlie, C., & Tashakkori, A. (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. SAGE Publications.
 262. Teisman, G. R., & Klijn, E.-H. (2008). Complexity theory and public management: An introduction. *Public Management Review*, 10(3), 287–297. <https://doi.org/10.1080/14719030802002644>.
 263. Thompson, J. D. (2017). *Organizations in action: Social science bases of administrative theory*. Routledge.
 264. Tokić, A., Slišković, A., & Nikolić Ivanišević, M. (2023). Well-Being of Parents of Children with Disabilities—Does Employment Status Matter? *Social Sciences*, 12(8), 463. <https://doi.org/10.3390/socsci12080463>.
 265. Trygged, S. (2012). Social work and integrated care: A Scandinavian perspective. *Journal of Integrated Care*, 20(2), 95–104.
 266. Tsai, W., et al. (2003). Social structure of competition within a knowledge-intensive organization: Antecedents and performance consequences. *Academy of Management Journal*, 46(6), 741–755.
 267. Turnbull, H. R., Stowe, M. J., Agosta, J., Muller, J. F., & Schrandt, S. (2007). Federal family and disability policy: Special relevance for developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 114–120. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20145>.
 268. U.S. Department of Justice & Civil Rights Division. (2008). *Americans with Disabilities Act of 1990*. <https://www.ada.gov/law-and-regs/ada/>.
 269. Unger, D. D., Rumrill, P. D., & Hennessey, M. L. (2005). Employers' attitudes toward accommodations for individuals with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 23(3), 165–173.
 270. UNICEF (2021). "Guidance on Child and Adolescent Participation." As part of Phase III of the preparatory action for a European Child Guarantee Version 1.0 (December 2021).
 271. United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: United Nations.
 272. Urbanavičienė, J. (2021). Tarmių leksikos rinkimas Lietuvių kalbos žodyno kartotekoms (2-asis pataisytas ir papildytas leidimas, p. 38–45). Lietuvių kalbos institutas.
 273. Valstybės kontrolė. (2022). *Asmenų su negalia socialinės integracijos audito ataskaita*. Vilnius.
 274. Valstybės kontrolė. (2023). *Ataskaita dėl socialinių paslaugų prieinamumo*. Retrieved from <https://vkontrolė.lt>.
 275. Vancoppenolle, D., & Saris, W. (2020). Decentralization and public service performance: Evidence from local social services in Belgium. *Public Management Review*, 22(10), 1533–1553.
 276. Vedeler, Janikke Solstad, & Cecilie Høj Anvik. (2023). What's the 'Problem' with Workplace Accommodation? A Disability Policy Journey Over Time. *Scandinavian Journal of Disability Research* 25 (1): 92–104. <https://doi.org/10.16993/sjdr.918>.

277. Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications*. George Braziller.
278. Voydanoff, P. (2004). Implications of work and community demands and resources for work-to-family conflict and facilitation. *Journal of Occupational Health Psychology*, 9(2), 275–285. <https://doi.org/10.1037/1076-8998.9.2.275>.
279. Waddington, L. (2021). Flexible working time arrangements and the right to request under EU law: Implications for parents of children with disabilities. *European Labour Law Journal*, 12(4), 470–490. <https://doi.org/10.1177/20319525211038270>.
280. Whiteman, G., Walker, B., & Perego, P. (2013). Planetary boundaries: Ecological foundations for corporate sustainability. *Journal of Management Studies*, 50(2), 307–336.
281. Whiting, M. (2014). Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nursing Children and Young People*, 26 (3):26-30, <https://doi.org/10.7748/ncyp2014.04.26.3.26.e388>.
282. Wondemu, Michael Yisfashewa, Pål Joranger, Åsmund Hermansen, & Idunn Brekke. (2022). Impact of Child Disability on Parental Employment and Labour Income: A Quasi-Experimental Study of Parents of Children with Disabilities in Norway. *BMC Public Health* 22 (1): 1813. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5>.
283. World Health Organization, International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, & International Disability Development Consortium. (2010). *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241548052>.
284. World Health Organization & World Bank. (2011). *World report on disability*. WHO.
285. World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. WHO.
286. World Health Organization. (2017). *Rehabilitation in health systems*. Geneva: WHO.
287. World Health Organization. (2017). *World Health Statistics 2017: Monitoring health for the Sustainable Development Goals (SDGs)*. WHO. <https://www.who.int/docs/default-source/gho-documents/world-health-statistic-reports/v-4-17162-world-health-statistic-reports.pdf?ua=1>.
288. Yang, J. (2020). *The Small Welfare State: Rethinking Welfare in the US, Japan and South Korea*. Cheltenham: Edward Elgar. <https://doi.org/10.4337/9781839104619>.
289. Young, S., Shakespeare-Finch, J., Obst, P. (2020). Raising a child with a disability: A one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disability & Society*, 35 (4), 629–653. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1649637>.
290. Yücel, D. (2023). Workplace flexibility, work–family interface, and psychological distress. *Community, Work & Family*, 26(2), 149–167. <https://doi.org/10.1080/13668803.2022.2041583>.
291. Žalimienė, L. (2012). Socialinės globos paslaugos Lietuvoje: nuo hierarchinio valdymo prie tinklaveikos. *Viešoji politika ir administravimas*, 11(1), 87–99.
292. Žalimienė, L. (2017). Tarpinstitucinis bendradarbiavimas socialinių paslaugų sistemoje. *Socialinis darbas*, 16(1), 52–66.
293. Žalimienė, L., & Lazutka, R. (2009). Socialinės paslaugos Lietuvoje: raida ir problemos. *Filosofija. Sociologija*, 20(4), 266–275.
294. Žalimienė, L., Lazutka, R. (2013). Socialinių paslaugų valdymo decentralizacija Lietuvoje. *Viešoji politika ir administravimas*, 12(3), 397–409.
295. Žalimienė, L., Gudžinskienė, V., et al. (2021). Socialinių paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, prienamumo analizė Lietuvoje. *Mykolo Romerio universitetas*.

296. Zambetti, M., Adrodegari, F., Pezzotta, G., Pinto, R., Rapaccini, M., Barbieri, C. (2023). From data to value: conceptualising data-driven product service system, *Production Planning & Control*, 34:2, 207-223, <https://doi.org/10.1080/09537287.2021.1903113>.
297. Zambrano-Gutiérrez, J. C., & Avellaneda, C. N. (2022). Municipal response to fiscal and governance reforms: Effects of stricter debt limits across jurisdictions. *International Journal of Public Administration*, 45(7), 590–603. <https://doi.org/10.1080/01900692.2020.1868504>.
298. Zechella, A. N., Raval, V. V. (2016). Parenting Children with Intellectual and Developmental Disabilities in Asian Indian Families in the United States. *J Child Fam Stud* 25, 1295–1309. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0285-5>.
299. Zeithaml, V. A., Berry, L. L., & Parasuraman, A. (1996). The behavioral consequences of service quality. *Journal of Marketing*, 60(2), 31–46.
300. Žemaitaitytė, I. (2013). Tėvų, auginančių vaikus su negalia, socialinės pagalbos poreikiai. *Specialusis ugdymas*, 1(28), 37–47.
301. Žemaitaitytė, I. (2015). Atokvėpio paslaugų plėtra šeimoms, auginančioms vaikus su negalia. *Specialusis ugdymas*, 2(33), 89–98.
302. Zhao, M., Fu, W., Ai, J. (2021). The Mediating Role of Social Support in the Relationship Between Parenting Stress and Resilience Among Chinese Parents of Children with Disability. *J Autism Dev Disord* 51, 3412–3422 (2021). <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04806-8>.
303. Židonis, Ž. (2016). Sistemų teorijos taikymas socialinio darbo praktikoje. *Socialinis darbas*, 15(2), 122–132.
304. Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory: Psychological, organizational and community levels of analysis. In *Handbook of Community Psychology* (pp. 43–63). Boston, MA: Springer.
305. Zuurmond, M., Mwanza, J.-C., Ferrand, R., & Mactaggart, I. (2020). The participation of children with disabilities in Zambia: Revisiting factors that influence inclusion. *Child: Care, Health and Development*, 46(2), 185–196. <https://doi.org/10.1111/cch.12736>.

Apklauso anketa

**APKLAUSA TĖVŲ, AUGINANČIŲ VAIKUS (JAUNUOLIUS) SU
NEGALIA IKI 29 METŲ. KARJEROS GALIMYBĖS IR PASLAUGŲ
PRIEINAMUMAS**

Gerb. Respondente,

Mykolo Romerio universiteto Socialinės įtraukties ir lyderystės tyrimų laboratorijos mokslininkai atlieka vaikus (jaunuolius) su negalia auginančių tėvų darbo galimybių tyrimą. Šio tyrimo tikslas – išsiaiškinti tėvų, auginančių vaikus (jaunuolius) su negalia, darbo ir karjeros iššūkius. Anketa yra anoniminė, laikomasi konfidencialumo ir anonimiškumo principų. Tyrimo rezultatus nagrinėsime apibendrintai, todėl asmens duomenų saugumą garantuojame. Anketa pildoma laisvu respondento sutikimu su galimybe bet kada nutraukti klausimyno pildymą.

Atsakyti apklausos klausimus užtruksite 7–10 minučių.

Prašome įrašyti informaciją apie save:

Lytis:

- Vyras
- Moteris

Amžius:

- (pasirinkite)

Gyvenamoji vieta:

- Alytaus apskritis
- Kauno apskritis
- Klaipėdos apskritis
- Marijampolės apskritis
- Panevėžio apskritis
- Šiaulių apskritis
- Tauragės apskritis
- Telšių apskritis
- Utenos apskritis
- Vilniaus apskritis

Išsilavinimas:

- Pradinis išsilavinimas
- Vidurinis išsilavinimas
- Profesinė kvalifikacija
- Bakalauro laipsnis
- Aukštesnysis išsilavinimas
- Nebaigtas aukštesnysis išsilavinimas
- Magistro laipsnis
- Aukštesnis nei magistro laipsnis
- Kita (*įrašykite*) _____

Užsiėmimas:

- Administravimas / Biuro administravimas
- Apsauga / Gelbėjimo tarnybos / Gynyba
- Bankininkystė
- Bedarbis
- Finansai / Apskaita
- Gamyba / Pramonė
- Informacinės technologijos / Elektronika
- Kita
- Kultūra / Menai / Pramogos
- Rinkodara / Reklama
- Žiniasklaida / Viešieji ryšiai
- Namų šeimininkė (-as)
- Paslaugų pramonė
- Prekyba / Pardavimai
- Statyba / Nekilnojamasis turtas
- Sveikatos apsauga / Socialinė apsauga
- Teisė / Teisinė pagalba
- Telekomunikacijos
- Transportas / Logistika
- Turizmas / Viešbučiai / Maitinimas
- Vadyba
- Valstybinis ir viešasis administravimas
- Švietimas / Mokslas
- Žemės ūkis / Aplinkosauga
- Žmogiškieji ištekliai

1. Jūsų gyvenamoji vieta:

- Didmiestis
- Miestas
- Miestelis
- Kaimas

- Vienkiemis
- Kita (*įrašykite*)_____

2. Jūsų šeimoje vaikų skaičius:

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5 ir daugiau

3. Jūsų vaiko (jaunuolio) su negalia amžius:

- 0–3 m.
- 3–6 m.
- 6–12 m.
- 12–18 m.
- 18–29 m.
- Kita (*įrašykite*)_____

4. Jūsų vaikui (jaunuoliui) nustatytas neįgalumo lygis:

- Sunkus neįgalumo lygis
- Vidutinis neįgalumo lygis
- Lengvas neįgalumo lygis
- Kita (*įrašykite*)_____

5. Jūsų vaiko (jaunuolio) negalios rūšis / sutrikimai: (keli galimi atsakymai)

- Fizinė negalia
- Sensorinė (regos, klausos) negalia
- Intelektinė negalia
- Kompleksinė negalia
- Psichinė negalia
- Kita (*įrašykite*)_____

6. Jūsų šeiminei padėtis:

- Kartu gyvena abu vaiko tėvai
- Vaiką su negalia augina tik mama
- Vaiką su negalia augina tik tėtis
- Tėvai negyvena kartu, bet vaiko su negalia priežiūra dalijasi
- Kita (*įrašykite*)_____

7. Ar esate dirbantis asmuo?

- Taip
- Ne
- Kita (*įrašykite*)_____

8. Kokia dalimi dirbate:

- Visą darbo dieną
- Dalį darbo dienos
- Valandinis darbas
- Kita (*įrašykite*) _____

9. Kokie vadybiniai organizaciniai sprendimai taikomi Jūsų darbe tėvams, auginantiems vaikus (jaunuolius) su negalia? (Galimi keli atsakymai)

- Leidžia dirbti nuotoliu
- Išleidžia esant poreikiui
- Nėra taikomos jokios palengvinančios priemonės
- Kita (*įrašykite*) _____

10. Kaip vertinate vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą ir savo darbo suderinamumą?

- | | | | | |
|---------|---|---|---|---------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Silpnai | | | | Puikiai |

11. Pažymėkite pagalbos šaltinius, kurie padeda derinti darbą ir vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūrą. (Galimi keli atsakymai)

- Giminių / artimųjų pagalba
- Samdoma auklė
- Savivaldybės teikiamos paslaugos
- Vaikų (jaunuolių) dienos centras
- Kitos įstaigos
- Pagalbos nereikia
- Kita (*įrašykite*) _____

12. Kokie karjeros pokyčiai vyko dėl vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūros? (Galimi keli atsakymai)

- Atsisakiau vadovo pozicijos
- Perėjau prie lankstesnio, bet mažiau apmokamo darbo
- Pradėjau dirbti savarankiškai
- Įkūriau savo verslą
- Įkūriau nevyriausybinę organizaciją
- Tapau bedarbiu
- Pradėjau dirbti darbą, kuris padeda žmonėms su negalia
- Pakeičiau profesiją
- Kita (*įrašykite*) _____

14. Kokias žinote organizacijas, kuriose dirba tėvai, auginantys vaikus su negalia? (Įrašykite įmonės ar organizacijos 1–3 pavadinimus):

- (*įrašykite*) _____

15. Kokios pagalbos norėtumėte arba Jums trūksta iš valstybės institucijų, paslaugų teikėjų, bendruomenės, artimos aplinkos? (Galimi keli atsakymai)

- Informacijos apie socialines, sveikatos ir švietimo paslaugas
- Įstaigos, kur galėčiau vaiką (jaunuolį) palikti kelioms paroms ar savaitei
- Pagalbos ir vaiko (jaunuolio) priežiūros namuose
- Psichosocialinės pagalbos visiems šeimos nariams, ne tik vaikui
- Informacijos apie socialines garantijas, lengvatas, išmokas ir t. t.
- Pagalbos netrūksta
- Kita (*įrašykite*) _____

16. Kaip vertinate teikiamas socialines paslaugas savo savivaldybėje? (1 – blogai, 5 – puikiai):

1	2	3	4	5
Silpnai				Puikiai

17. Kaip vertinate teikiamas švietimo paslaugas savo savivaldybėje? (1 – blogai, 5 – puikiai):

1	2	3	4	5
Silpnai				Puikiai

18. Kaip vertinate teikiamas sveikatos paslaugas savo savivaldybėje? (1 – blogai, 5 – puikiai):

1	2	3	4	5
Silpnai				Puikiai

19. Kaip vertinate bendradarbiavimą su savivaldybe (pvz., socialinės paramos, švietimo skyriais ir kt.)? (1 – blogai, 5 – puikiai):

1	2	3	4	5
Silpnai				Puikiai

20. Kiek pritariate, kad jei patys tėvai turėtų daugiau galimybių kurti verslą ar imtis veiklų, skirtų padėti vaikams su negalia auginančioms šeimoms, tos paslaugos būtų kur kas geresnės ir įvairesnės nei esamos, nes jie išmano šeimų iššūkius ir poreikius (1 – pritariu, 5 – nepritariu):

1	2	3	4	5
Silpnai				Puikiai

21. Ar estate girdėję apie atokvėpio paslaugą tėvams, kurie augina vaikus su negalia?

- Taip
- Ne
- Kita (*įrašykite*) _____

22. Ar pasinaudotumėte tėvų atokvėpio paslauga, t. y. paliktumėte specialistų priežiūrai vaiką kelioms valandoms, dienoms arba trumpalaikiai priežiūrai (pvz., iki mėnesio)?

- Taip
- Ne
- Kita (*įrašykite*) _____

24. Ar sutiktumėte mokėti už atokvėpio paslaugą?

- Taip
- Ne
- Kita (*įrašykite*) _____

25. Kokios priežastys lemia sprendimą nemokėti už atokvėpio paslaugas? (Galimi keli atsakymai)

- Nėra finansinių galimybių
- Manau, kad už paslaugas turi mokėti valstybė
- Papildoma vaiko (jaunuolio) su negalia priežiūra nereikalinga
- Kita (*įrašykite*) _____

26. Kokią sumą už valandą sutiktumėte mokėti už atokvėpio paslaugą?

- (*įrašykite*) _____

27. Jūsų mėnesinės šeimos pajamos:

- Iki 800 Eur
- 800–1600 Eur
- 1601–2500 Eur
- 2500–3000 Eur
- 3000 Eur ir daugiau



2026-02-09 Nr. 2026-02-09/01

Mykolo Romerio Universiteto vadybos ir politikos mokslų institutui
Socialinių inovacijų doktorantūros mokyklai

ATSILIEPIMAS

NVO vaikams konfederacija nuoširdžiai dėkoja Mykolo Romerio universiteto tyrėjai Laurai Gardziulevičienei už bendradarbiavimą ir darbą, kuris mūsų bendruomenei turėjo apčiuopiamą vertę.

Mums ypač svarbu, kad doktorantūros laikotarpiu atlikti tyrimai buvo orientuoti į realią šeimų kasdienybę – nuolatinę priežiūros krūvį, nepertraukiamą atsakomybės tęstinumą, emocinį išsekimą, ir tai, kaip šios patirtys veikia tėvų galimybes dirbti, mokytis, išlikti socialiai aktyviems. Tyrimai padėjo šiuos dalykus įvardyti aiškiai, nepaliekant jų vien asmeninių istorijų lygmenyje.

Ne mažiau reikšminga tai, kad tyrimų įžvalgos virto konkrečiu sprendimu – buvo pagrįstas laikino atokvėpio paslaugų poreikis ir tai prisidėjo prie laikino atokvėpio namų VŠĮ „Šeimos harmonija“ atsiradimo. Šeimoms šie namai reiškia galimybę trumpam atsitraukti nuo įtemptos rutinos, atkurti jėgas, susitvarkyti būtinuosius reikalus ir, kiek įmanoma, susigrąžinti gyvenimo ritmą.

Vertiname ir tai, kaip tyrėja dirbo su bendruomene. Buvo girdimas tėvų balsas, laikomasi pagarbios, jautrios kalbėsenos. Tokia laikysena kūrė pasitikėjimą, skatino šeimas dalintis patirtimis, atskleisti realius poreikius.

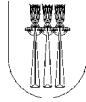
Tikime, kad Lauros Gardziulevičienės tyrimų įžvalgos ir rekomendacijos gali pasitarnauti visos šalies mastu, kai savivaldybės, socialinių paslaugų, švietimo, sveikatos priežiūros įstaigos ir NVO ieško būdų, kaip šeimoms užtikrinti geresnę paslaugų prieinamumą.

Direktorė

Elena Urbonienė

NVO VAIKAMS KONFEDERACIJA

į. k. 300092667, buveinė Žalgirio g. 88-106, LT-09301 Vilnius, Lietuvos Respublika
A. s. LT057044060004830220, AB SEB bankas
Tel. +370 682 57 357, el. paštas: nvovaiakmskonfederacija1@gmail.com



DRUSKININKŲ SAVIVALDYBĖ

Mykolo Romerio universiteto vadybos ir
politikos mokslų instituto Socialinių inovacijų
doktorantūros mokyklai
el. p. phd@mruni.eu
Laurai Gardziulevičienei
el. p. laura.gardziuleviciene@gmail.com

Nr.

DĖL ATSLIEPIMO APIE ATLIKTUS MOKSLINIUS TYRIMUS DRUSKININKŲ SAVIVALDYBĖJE

Druskininkų savivaldybė džiaugiasi konstruktyviu bendradarbiavimu su Mykolo Romerio universiteto tyrėja Laura Gardziulevičiene. Doktorantūros studijų laikotarpiu jos atlikti taikomieji moksliniai tyrimai Savivaldybei suteikė mokslo įrodymais grįstą įžvalgų ir rekomendacijų, kurios buvo pritaikytos kuriant į šeimas orientuotą socialinių paslaugų sprendimą.

Lauros Gardziulevičiienės tyrimai aiškiai atskleidė laikino atokvėpio paslaugų poreikį, o pateiktos rekomendacijos buvo panaudotos parengiant laikino atokvėpio namų poreikio analizę ir įgyvendinant finansavimą gavusį projektą Pagalba ir atokvėpis šeimoms Druskininkuose“ Nr. 11-385-K-0001 įkurti laikino atokvėpio namus VŠĮ „Šeimos harmonija“. Savivaldybės vertinimu, tai – apčiuopiamas mokslo žinių pritaikymo rezultatas, orientuotas į šeimų, auginančių vaikus su negalia, kasdienės priežiūros naštos mažinimą ir tėvų psichoemocinių išteklių stiprinimą, kartu sudarant prielaidas šeimoms aktyviau dalyvauti visuomenės gyvenime.

Savivaldybė vertina MRU tyrėjos vaidmenį kaip veiksmingą jungtį tarp mokslo ir praktinių viešojo sektoriaus sprendimų. Tyrimų rezultatai Savivaldybei buvo pateikti aiškia ir pritaikoma forma: įvardytos sprendimų alternatyvos, pasiūlyti koordinavimo mechanizmai ir apibrėžta įtraukties logika. Tai leido tyrimų įžvalgas tiesiogiai panaudoti rengiant projektą, pagrindžiant investicijos būtinumą ir organizuojant jo įgyvendinimą.

Pažymėtina, kad MRU tyrėjos pasiūlytas laikino atokvėpio paslaugų modelis pasižymi perkeliamuju pobūdžiu ir gali būti taikomas kitose savivaldybėse, ypač bendradarbiaujant su nevyriausybinėmis organizacijomis ir bendruomeninėmis iniciatyvomis, siekiant regionuose kurti šeimai orientuotas, realų atokvėpį užtikrinančias paslaugas.

Savivaldybės vicemerė

Diana Brown

Rūta Trainavičė, tel. +370 313 52847, el. p. ruta.trainavice@druskininkai.lt



MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS

Laura Gardziulevičienė

PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA
AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMOS
VALDYMO POKYČIŲ POREIKIS

Mokslo daktaro disertacijos santrauka
Socialiniai mokslai, vadyba (S 003)

Vilnius, 2026

Mokslo daktaro disertacija rengta 2021–2025 metais Mykolo Romerio universitete pagal Vytauto Didžiojo universitetui su Klaipėdos universitetu, Mykolo Romerio universitetu ir Vilniaus universitetu Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro 2019 m. vasario 22 d. įsakymu Nr. V-160 suteiktą doktorantūros teisę.

Mokslinė vadovė:

prof. dr. Agota Giedrė Raišienė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, vadyba, S 003).

Mokslo daktaro disertacija ginama Vytauto Didžiojo universiteto, Klaipėdos universiteto, Mykolo Romerio universiteto ir Vilniaus universiteto Šiaulių akademijos vadybos mokslo krypties taryboje.

Pirmininkas:

prof. dr. Vainius Smalskys (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, vadyba, S 003).

Nariai:

prof. dr. Brigita Kairienė (Mykolo Romerio universitetas, socialiniai mokslai, edukologija, S 007);

dr. Anna-Katriina Salmikangas (Jyvaskylä universitetas, Suomijos Respublika, socialiniai mokslai, sociologija, S 005);

prof. dr. Rimantas Stašys (Klaipėdos universitetas, socialiniai mokslai, vadyba, S 003);

prof. dr. Skaidrė Žičkienė (Vilniaus universitetas, socialiniai mokslai, vadyba, S 003).

Mokslo daktaro disertacija bus ginama viešame Vadybos mokslo krypties tarybos posėdyje 2026 m. kovo 12 d. 11 val. Mykolo Romerio universitete, I-414 auditorijoje.

Adresas: Ateities g. 20, Vilnius.

SANTRAUKA

Aktualumas. 2010 m. Lietuva ratifikavo Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją, kuria įsipareigojo užtikrinti visų asmenų su negalia visapusišką dalyvavimą visuomeniniame gyvenime. Negalia apima platų fizinių ir psichinių sutrikimų, kurie riboja galimybes dalyvauti viešajame gyvenime, spektrą. Vaiko su negalia gimimas paveikia visos šeimos gyvenimą. Nuolatinė vaiko priežiūra daro neigiamą įtaką tėvų gyvenimo gerovei ir laisvalaikiui (Kish ir kt., 2017; Staunton ir kt., 2023; Fu ir kt., 2023). Vienas iš gyvenimo gerovės rodiklių yra asmens galimybė dirbti. Tai numato ir Lietuvos Respublikos Konstitucijos 48 straipsnis, susijęs su darbu. Jame nurodoma, kad darbas – kiekvieno piliečio teisė ir pareiga. Kiekvienas žmogus turi teisę laisvai pasirinkti darbą ir verslą, taip pat sąžiningas ir saugias darbo sąlygas ir gauti atlygį. Vaikus su negalia auginantys tėvai neša sunkią naštą, pvz., prisiima nepaprastas rūpybos pareigas, kurios gali daryti neigiamą įtaką kitoms gyvenimo sritims ir apskritai tėvų gerovei.

Tyrėjų (Tokić ir kt., 2023) atliktas tyrimas parodė, kad visą ir ne visą darbo dieną dirbantys tėvai turėjo didesnę pasitenkinimo gyvenimu, sveikatos ir socialinės paramos lygį nei nedirbantys tėvai. Dėl padidėjusios finansinės ir laiko naštos tėvų galimybės visapusiškai funkcionuoti visuomenėje tampa ribotos. Lietuvoje vaikus su negalia auginančios šeimos balansuoja ties socialinio ir ekonominio išgyvenimo riba (Piščalkienė, Navickienė, 2019; Grigaitė, Jurevičiūtė, 2020), todėl analizuoti, kokios prielaidos sukuria nepalankią situaciją ir kaip valstybė galėtų padėti tokioms šeimoms, yra svarbu ir aktualu.

Tyrimai rodo, kad plėtojama paslaugų sistema neužtikrina pakankamos vaikų su negalia ir jų šeimos narių įtraukties, nesudaro sąlygų tėvams derinti darbo ir šeimos įsipareigojimų, pasirūpinti savo sveikata (Grigaitė, Jurevičiūtė, 2020). Situaciją sąlygoja įvairūs paslaugų sistemos trūkumai. Valstybė neužtikrina visų reikalingų sveikatos ir reabilitacijos paslaugų (ypač regionuose), todėl tėvai ar globėjai turi naudoti savo išteklius, o dėl paslaugų vaikams su negalia trūkumo šeimos narių galimybės dirbti dažnai būna apribotos (30 proc. mamų pasitraukia iš darbo rinkos gimus vaikui su negalia, dar 30 proc. – vaikui sulaukus 18 m., nes sumažėja paslaugų mastas) (Aginskaitė, Juodkaitė, 2024).

Kai sulaukia pilnametystės, vaikas su negalia negali gauti švietimo sistemos paslaugų, o tai turi įtakos tėvų situacijai, todėl galimybės dirbti augant vaikui su negalia sunkėja. Nors vaikas su negalia ir gauna paslaugas, pvz., reabilitacijos, švietimo ar socialines, dažnu atveju jis pats savimi pasirūpinti negali, todėl tėvai tampa nuolatiniais vaiko su negalia asistentais. Čia aktualus ir lyčių lygybės klausimas – didesnė vaiko priežiūros našta tenka moterims (vaiko motinoms). Taigi galima kalbėti apie sisteminės paslaugų planavimo, organizavimo ir įgyvendinimo problemas. Stipresnis tėvų gebėjimas išreikšti poreikius ugdo didesnę tėvų savarankiškumą ir suvokimą, kokia yra ta paslaugų sistema (Huus ir kt., 2017). Apie sunkumus augindamos vaikus su negalia šeimos pasakoja asmenis su negalia vienijančiose nevyriausybinėse organizacijose, tačiau platesnio masto mokslinių tyrimų, kurie leistų įvertinti valstybės paslaugų sistemos valdymo privalumus ir trūkumus Lietuvoje, nėra. Užsienio šalyse paslaugų

valdymo tyrimai atliekami periodiškai (Pasi, Misuraca, 2020; Nordesjö, 2020; Cantillon ir kt., 2021). Šalys taiko skirtingus konkrečios šalies poreikiams priderintus paslaugų valdymo modelius (Gümüscü ir kt., 2021, Friedländer ir kt., 2021).

Paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemoje keliamas tikslas organizacijoms gerinti paslaugų prieinamumą atliepiančias paslaugas gavėjo poreikius. Tyrėjai (Pestoff, 2021) mano, kad svarbu tinkamai apibrėžti vartotojų ir paslaugų teikėjų sąveiką. Paslaugos yra tarpsektoriniai procesai, todėl čia svarbus visų su paslaugomis susijusių subjektų bendradarbiavimas. Sistemos paslaugų klientai ir teikėjai susiję bendradarbiavimo, kuriam paprastai vadovauja viešojo sektoriaus organizacija, ryšiais (Bianchi ir kt., 2021). Mokslininkai (Scott, Merton, 2021) pažymi, kad vadybiniu aspektu bendradarbiavimas yra sudėtingas procesas, galintis atnešti nesėkmių, tačiau dažnu atveju tai esanti vienintelė galimybė spręsti tarpinstitucines problemas. Bendradarbiavimo problemas lemia dalyvaujančių suinteresuotųjų šalių įvairovė ir tinkamų modelių stoka (Bianchi ir kt., 2021).

Mokslininkai, tyrinėjantys organizacijų valdymą, pažymi subjektų nesusikalbėjimą ir laiko jį vienais iš dažniausiai pasitaikančių bendradarbiavimo trukdžių. Tokiam nesusikalbėjimui pagrindą duoda individualūs asmenų poreikiai, reikalaujantys profesionalios organizacinės sistemos (Petrescu, 2019). Šeimoms, turinčios didesnių poreikių, gali kilti nemažai problemų, kurių taip lengvai neišspręsi, kartais tam reikia nestandartinių sprendimų (Gümüscü ir kt., 2020). Švedijoje siekiama, kad paslaugos būtų teikiamos sistemingai, nuolat plėtojamoms ir vertinamos, nustatant aiškius struktūrinius procesus, tvarką nuo paslaugos suteikimo pradžios ir pabaigos patenkinant kliento poreikius (Nordesjö, 2020). Švedijos patirtis rodo, kad intervencijos, kurios yra nukreiptos į vaiko ar šeimos gerovę, turi teigiamą poveikį, tačiau ilgalaikėje perspektyvoje jis mažėja, tam reikia nuoseklumo ir periodiškumo (Gümüscü ir kt., 2020). Šiaurės šalys labiau pabrėžia įgalinamosios politikos (angl. *enabling policies*) modelį, kai teikiant paslaugas orientuojamasi į ilgalaikę perspektyvą (Cantillon ir kt., 2021).

Temos iširtumas. Mokslinėje literatūroje, kurioje kalbama apie paslaugų sistemos šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, valdymą, dažniausiai užsimenama apie požiūrį į tokios šeimos poreikius (Sorensen ir kt., 2007; Parish ir kt., 2008; Resch ir kt., 2012; Young ir kt., 2020; Hu, 2022; Park, Lee, 2022; Barak ir kt., 2022; Miller ir kt., 2022). Mokslininkų tyrimų laukas apima ir kompleksinės pagalbos svarbą šeimoms, auginančioms vaikus su negalia (McConnell ir kt., 2015; Rigles, 2019; Stefanidis, Strogilos, 2020; McConkey, 2021; Bourke-Taylor ir kt., 2021). Tokio pobūdžio darbuose aptiriamos ir paslaugos, atliepiančios individualius poreikius. Analizuojami dalyvavimo visuomeniniame gyvenime aspektai ir sąsajos su šeimos gyvenimo kokybe (Zechella ir kt., 2016; Brown ir kt., 2017; Dizdarevic ir kt., 2020; Russell ir kt., 2021; Chastang ir kt., 2022; Savari ir kt., 2023; Staunton ir kt., 2023; Fu ir kt., 2023), taip pat darbo įtraukties aspektai (Rosenzweig, ir kt., 2022; Hsu, Deng, ir Cheng, 2023; Stefanidis ir kt., 2023; Aim ir kt., 2024).

Mokslininkai (Grönroos, 2018; Paton ir kt., 2021; Engen ir kt., 2021; ir kt.) savo darbuose analizuoja paslaugų teikėjų ir kitų subjektų sąveiką. Viešojo sektoriaus

paslaugos turėtų būti labiau orientuotos į piliečių poreikius. Rose ir kt. (2015) mano, kad paslaugų kokybė siejama su vyraujančiomis organizacinėmis vertybinėmis pozicijomis: profesionalumu, veiksmingumu, aptarnavimu ir įsitraukimu. Kiti mokslininkai teigia, kad pastangos gerinti pažeidžiamų visuomenės grupių gyvenimo sąlygas yra labiau politinis pasirinkimas (Rogers, 2021; Enli, Syvertsen, 2020). Tam reikia nuodugnesnių tyrimų, kad būtų galima nustatyti paslaugos organizavimo, teikimo ir vaikus su negalia auginančių tėvų poreikio tenkinimo aspektus. Vis dėlto tyrėjai (Galan ir kt., 2020) tvirtina, kad valdžios institucijos išlieka atsakingos už paslaugų valdymą, išteklių paskirstymą ir pagalbos priemonių numatymą. Mokslininkų diskusijos objektu tampa politinė atsakomybė nacionaliniu, regioniniu ar savivaldos lygiu (Rose ir kt., 2018; Mosley ir kt., 2019; Galan ir kt., 2020). Bet tam reikalingi ir išsamūs tyrimai, kurie padėtų išsiaiškinti atsakomybę formuojant socialinės politikos priemones. Politikai, dalyvaudami rinkimų kampanijose, nurodo, kaip reikėtų tobulinti socialinę sritį, tačiau reali situacija išryškėja vyriausybės skirstant finansavimo prioritetus ir numatant lėšas biudžete (Yang, 2020). Pavyzdžiui, dėl nuolatinių socialinių išlaidų mažinimo Ispanijos socialinių paslaugų sistema ima strigti (Galan ir kt., 2020). O Vokietijoje plėtojama įgalinamojo modelio idėja ir atsakomybė už paslaugų teikimą padalijama skirtingais lygmenimis (Friedländer ir kt., 2021). Dėl tokio sisteminio paslaugų valdymo modelio atsiranda viešųjų ir privačių veikėjų tinklas, paremtas finansiniu tvarumu ir tinkama paslaugų kokybe.

Paslaugų auginantiems vaikus su negalia tėvams sistema Lietuvoje tyrinėjama fragmentiškai, paprastai analizuojamas paslaugų prieinamumas, jų turinį ir finansavimo galimybes, vertinamas pagalbos poreikis tokius vaikus auginantiems tėvams (Grigaitė, Jurevičiūtė, 2020; Piščalkienė, Navickienė, 2019). Darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybes paslaugų auginantiems vaikus su negalia tėvams prieinamumo kontekste nėra tyrinėta. Lietuvos teisinė bazė iš dalies užtikrina pagalbą tėvams, auginantiems tokius vaikus. Pavyzdžiui, Darbo kodeksas reglamentuoja teisę į nemokamą laisvą laiką šeimos poreikiams, ne visą darbo laiką, nuotolinį darbą, lankstų ir individualų darbo laiko režimą, darbo sutarčių įvairovę. Visa tai įteisinta Darbo inspekcijos, Socialinių reikalų ir darbo ministerijos bei kituose darbuotojus ginančiuose teisės dokumentuose.

Nuo 2024 m. įsigaliojo Lietuvos Respublikos asmens su negalia teisių apsaugos pagrindų įstatymo pataisos, kurios numato, kad darbuotojai su negalia valstybės ir savivaldybės įstaigose, jų valdomose įmonėse turės sudaryti bent 5 proc. viso personalo. Tuo galėtų pasinaudoti ir vaikus su negalia auginantys tėvai. Tačiau įdarbinant tėvus, kurie augina vaikus su negalia, nėra numatytos mokesčių lengvatos, patrauklios organizacijoms, sprendžiančioms žmonių su negalia įdarbinimą. Vis dėlto nei šie pagrindiniai teisės dokumentai, nei kiti, reguliuojantys darbo santykius ir paslaugas šeimai, nepadedą spręsti tėvų darbo, darbo vietos išlaikymo ir vaiko priežiūros suderinamumo klausimo. Ši darbuotojų grupė vertinama kaip pasyvi paramos gavėja, užuot tapusi vertės kūrėja visuomenėje. Atsižvelgiant į temos aktualumą ir nepakankamą jos iširtumą, šios disertacijos tikslas – išsiaiškinti, kokios yra vaikus su negalia auginančių tėvų darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybes paslaugų šeimai prieinamumo kontekste Lietuvoje.

Mokslinė problema formuluojama klausimu: kaip turi būti tobulinamas socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymas, kad jis realiai sudarytų sąlygas vaikams su negalia auginantiesiems tėvams veiksmingai derinti vaiko priežiūrą, darbą ir dalyvavimą visuomeniniame gyvenime?

Ginamieji tyrimo teiginiai:

1. Vaikus su negalia auginančių tėvų galimybės dalyvauti darbo rinkoje ir visuomeniniame gyvenime yra tiesiogiai susijusios su paslaugų sistemos valdymo socialinių, sveikatos ir švietimo sektorių koordinavimo lygiu.
2. Paslaugų prieinamumas ir tinkamumas šeimos situacijai veikia ne tik paslaugų naudojimo intensyvumą, bet ir tėvų gebėjimą išlaikyti ilgalaikį dalyvavimą darbo rinkoje ir socialinėje aplinkoje.
3. Tėvų įtraukimas į paslaugų planavimo ir sprendimų priėmimo procesus stiprina paslaugų sistemos veiksmingumą ir didina jos teigiamą poveikį tėvų gyvenimo gerovei.

Objektas – socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, sistemos valdymas.

Tikslas – teoriniais ir empiriniais tyrimais įvertinti valstybės teikiamų paslaugų vaikams su negalia auginantiesiems tėvams sistemos valdymo pokyčių poreikį, remiantis paslaugų prieinamumo, veiksmingumo, tinkamumo, koordinavimo ir poveikio tėvų visuomeniniam dalyvavimui kriterijais.

Siekiant iškelto tikslo, disertacijoje sprendžiami **uždaviniai**:

1. Teoriškai pagrįsti socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymo reikšmę vaikams su negalia auginančių tėvų darbo ir visuomeninio dalyvavimo kontekste.
2. Išanalizuoti paslaugų sistemos valdymo elementus (prieinamumą, tinkamumą, koordinavimą, veiksmingumą) ir jų tarpusavio sąsajas.
3. Empiriškai įvertinti, kaip paslaugų sistemos valdymo sprendimai veikia tėvų galimybes derinti darbą, vaiko priežiūrą ir socialinį gyvenimą.
4. Nustatyti pagrindines paslaugų sistemos valdymo spragas ir veiksnius, ribojančius tėvų dalyvavimą visuomeniniame gyvenime.
5. Pasiūlyti paslaugų sistemos valdymo tobulinimo kryptis, orientuotas į tėvų įgailinimą, paslaugų integraciją ir ilgalaikį poveikį šeimų gerovei.

Tyrimo metodai. Disertacijoje taikytas mišrus tyrimo dizainas, derinant kiekybinius ir kokybinius tyrimo metodus, siekiant kompleksiskai įvertinti socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, sistemos valdymą ir jo poveikį vaikams su negalia auginančių tėvų dalyvavimui darbo rinkoje ir visuomeniniame gyvenime. Skirtingų metodų derinimas sudarė prielaidas išsamiau atskleisti nagrinėjamo reiškinio struktūrinius ir procesinius aspektus ir užtikrinti tyrimo

rezultatų patikimumą.

Teorinėje disertacijos dalyje taikyta mokslinės literatūros, strateginių dokumentų ir teisės aktų analizė. Ši analizė leido pagrįsti paslaugų sistemos valdymo sampratą, identifikuoti pagrindines teorines prieigas ir modelius, taip pat suformuoti paslaugų sistemos valdymo vertinimo kriterijus – paslaugų prieinamumą, veiksmingumą, tinkamumą, koordinavimą ir poveikį tėvų visuomeniniam dalyvavimui.

Empirinėje tyrimo dalyje taikytas kiekybinis ir kokybinis tyrimas. Kiekybiniai duomenys surinkti atliekant anketinę apklausą, kurioje dalyvavo vaikus su negalia auginantys tėvai. Apklauso duomenys leido įvertinti paslaugų prieinamumą, jų tinkamumą ir poveikį tėvų galimybėms dirbti, išlaikyti darbo vietą ir derinti darbo bei šeimos įsipareigojimus. Kiekybiniai duomenys analizuoti taikant statistinius analizės metodus.

Kokybiniai duomenys surinkti atliekant pusiau struktūruotus interviu su ekspertais – socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų organizavimą ir valdymą vykdančių institucijų atstovais, taip pat su organizacijų vadovais, turinčiais darbuotojų, auginančių vaikus su negalia. Interviu metu siekta atskleisti paslaugų sistemos valdymo praktikas, tarpsektorinio bendradarbiavimo ypatumus ir iššūkius, taip pat organizacijų taikomas darbo organizavimo priemonės. Kokybiniai duomenys analizuoti taikant teminės analizės metodą.

Tyrimo metu laikytasi tyrimų etikos principų, užtikrinant tiriamųjų savanorišką dalyvavimą, informuotą sutikimą ir konfidencialumą. Mišraus tyrimo metodų taikymas sudarė prielaidas duomenų trianguliacijai ir išsamesniam tyrimo rezultatų interpretavimui.

Disertacijos mokslinę vertę ir naujumą apibūdina šie pagrindiniai aspektai:

- Pirmą kartą Lietuvoje socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, sistemos valdymas analizuojamas kompleksiskai, vertinant jo poveikį vaikus su negalia auginančių tėvų darbo, darbo vietos išlaikymo ir visuomeninio dalyvavimo galimybėms.
- Sukurta ir empiriškai pagrįsta paslaugų sistemos valdymo vertinimo prieiga, integruojanti paslaugų prieinamumo, veiksmingumo, tinkamumo, koordinavimo ir poveikio tėvų visuomeniniam dalyvavimui kriterijus.
- Taikant mišrų tyrimo dizainą, integruojamos paslaugų gavėjų (tėvų), paslaugų organizatorių ir organizacijų vadovų perspektyvos, leidžiančios atskleisti paslaugų sistemos valdymo problemas skirtingais lygmenimis.
- Identifikuoti sisteminiai paslaugų sistemos valdymo trūkumai ir pagrįstas jų poveikis tėvų dalyvavimui darbo rinkoje, sudarant prielaidas tolesnėms mokslinėms diskusijoms ir empiriniams tyrimams paslaugų valdymo srityje.

Praktinė disertacijos rezultatų reikšmė

- Disertacijos tyrimo rezultatai gali būti naudojami socialinės politikos formavimo ir įgyvendinimo procese, tobulinant socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemos valdymą ir didinant paslaugų prieinamumą.

- Tiriant identifikuoti paslaugų sistemos valdymo trūkumai ir jų poveikis tėvų darbo bei darbo vietos išlaikymo galimybėms, ir tai sudaro prielaidas viešojo sektoriaus institucijoms priimti įrodymais grįstus sprendimus ir stiprinti tarpsektorinį bendradarbiavimą.
- Disertacijos rezultatai gali būti taikomi paslaugų organizatorių ir teikėjų veikloje, siekiant geriau atliepti vaikus su negalia auginančių šeimų poreikius ir didinti paslaugų tinkamumą ir tęstinumą.
- Tyrimo išvados aktualios organizacijų vadovams ir darbdaviams, planuojantiems darbo organizavimo sprendimus ir lanksčias darbo formas, kurios sudarytų palankesnes sąlygas vaikams su negalia auginančių tėvų dalyvavimui darbo rinkoje.

Disertacinio darbo ribotumai

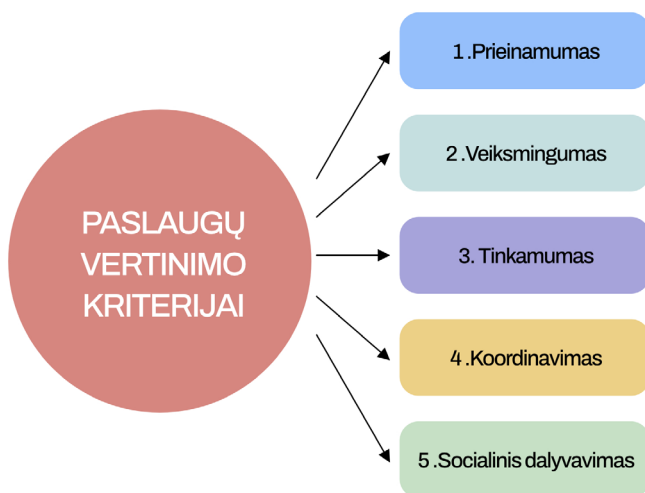
- Disertacinio tyrimo rezultatai atspindi vaikus su negalia auginančių tėvų, paslaugų organizatorių ir organizacijų vadovų patirtis ir vertinimus konkrečiu tyrimo laikotarpiu, todėl jie negali būti tiesiogiai taikomi visoms galimoms situacijoms ar kintančioms paslaugų sistemos sąlygoms ilgalaikėje perspektyvoje.
- Tyrime analizuojamas socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymas Lietuvoje, todėl gauti rezultatai ir išvados yra kontekstualūs nacionalinei teisei, institucinei ir socialinei aplinkai ir gali skirtis nuo kitų šalių, kuriose taikomi skirtingi paslaugų valdymo modeliai, patirties.

Darbo struktūra ir apimtis. Disertacinį darbą sudaro įvadas, trys pagrindinės dalys, išvados, rekomendacijos, naudotos literatūros sąrašas ir priedai. Įvade pagrindžiamas tyrimo aktualumas, suformuluojama mokslinė problema, apibrėžiamas tyrimo objektas ir tikslas, pateikiami tyrimo uždaviniai, metodologija, disertacijos mokslinis naujumas, praktinė reikšmė, tyrimo ribotumai ir darbo struktūra. Pirmojoje disertacijos dalyje analizuojamos socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, sistemos valdymo teorinės prieigos ir modeliai. Aptariama paslaugų sistemos samprata, jos vertinimo kriterijai ir tarptautinė patirtis, sudarant teorinį pagrindą empiriniam tyrimui. Antrojoje disertacijos dalyje pristatoma tyrimo metodologija, pagrindžiamas mišraus tyrimo dizaino pasirinkimas, aprašomi tyrimo metodai, tiriamųjų atranka, duomenų rinkimo ir analizės procedūros, taip pat aptariami tyrimo etikos ir patikimumo aspektai. Trečiojoje disertacijos dalyje pateikiami empirinio tyrimo rezultatai. Analizuojami anketinės apklausos duomenys, pusiau struktūruotų interviu su paslaugų sistemos ekspertais ir organizacijų vadovais rezultatai, atskleidžiant paslaugų prieinamumą, sistemos valdymo ypatumus ir jų poveikį vaikams su negalia auginančių tėvų darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybėms. Disertacijos išvados apibendrinami teorinio ir empirinio tyrimo rezultatai, pateikiami atsakymai į tyrimo uždavinius ir pagrindžiamas paslaugų sistemos valdymo pokyčių poreikis. Rekomendacijų dalyje, remiantis tyrimo rezultatais, pateikiami siūlymai socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistemos valdymui tobulinti.

PIRMOSIOS DALIES APŽVALGA

SOCIALINIŲ, SVEIKATOS IR ŠVIETIMO PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMOS VALDYMO TEORINĖ ANALIZĖ

Pirmojoje disertacijos dalyje atliekama socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų vaikų su negalia auginantiems tėvams sistemos valdymo teorinė analizė, siekiant atskleisti pagrindines sąvokas, teorines prieigas, paslaugų sistemos organizavimo principus ir valdymo modelius. Šioje dalyje nagrinėjamos mokslinėje literatūroje vyraujančios paslaugų sistemos sampratos, akcentuojant paslaugų prieinamumo, veiksmingumo, tinkamumo ir koordinavimo svarbą šeimų, auginančių vaikus su negalia, kontekste (žr. 1 pav.).



1 pav. Paslaugų vertinimo kriterijai

Teorinėje analizėje pabrėžiama, kad šeimos, auginančios vaikus su negalia, pasižymi kompleksiniais ir ilgalaikiais poreikiais, kurių patenkinimas reikalauja nuoseklaus tarpsektorinio bendradarbiavimo. Mokslinėje literatūroje akcentuojama, kad fragmentuotas paslaugų teikimas ir ribotas institucijų tarpusavio koordinavimas didina administracinę naštą tėvams, silpnina paslaugų tęstinumą ir neigiamai veikia šeimos gerovę ir tėvų galimybes derinti darbo bei šeimos išsipareigojimus. Todėl paslaugų sistemos valdymas analizuojamas kaip integruotas procesas, apimantis skirtingų sektorių – socialinės apsaugos, sveikatos priežiūros ir švietimo – sąveiką.

Šioje dalyje taip pat aptariami viešojo sektoriaus paslaugų valdymo modeliai, įskaitant hierarchinį, tinklinį ir bendradarbiavimo modelius. Ypatingas dėmesys skiriamas tarpsektorinio koordinavimo reikšmei, pabrėžiant, kad paslaugų efektyvumas

priklauso ne tik nuo atskirų institucijų veiklos, bet ir nuo jų gebėjimo bendradarbiauti, dalytis informacija ir koordinuoti sprendimus. Moksliniai tyrimai rodo, kad paslaugų koordinavimo stoka lemia spragas paslaugų teikimo perocese, ypač pereinamuoju laikotarpiu, kai keičiasi vaiko raidos ar teisinis statusas.

Teorinėje analizėje išryškinamas ir paslaugų gavėjų – tėvų – vaidmuo valdant paslaugų sistemą. Mokslinėje literatūroje vis dažniau pabrėžiama dalyvaujamojo valdymo svarba, kai tėvai traktuojami ne tik kaip paslaugų gavėjai, bet ir kaip aktyvūs sistemos dalyviai, galintys prisidėti prie paslaugų planavimo ir vertinimo. Tokia prieiga siejama su didesniu paslaugų tinkamumu, geresniu poreikių atliepimu ir tėvų įgalinimu.

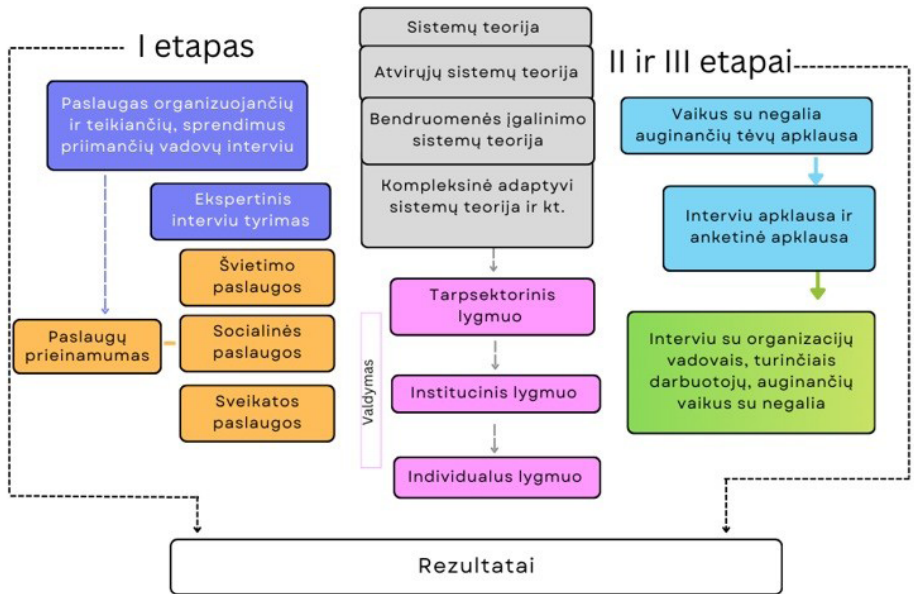
Taip pat nagrinėjamos paslaugų sistemos sąsajos su tėvų dalyvavimu darbo rinkoje ir socialiniame gyvenime. Teoriniai tyrimai rodo, kad paslaugų prieinamumas ir tęstinumas yra esminės prielaidos tėvų galimybei dirbti, išlaikyti darbo vietą ir užtikrinti finansinį šeimos stabilumą. Taip pat išryškinami lyčių nelygybės aspektai, atskleidžiantys, kad didesnė priežiūros našta dažniausiai tenka motinoms.

Apibendrinant galima teigti, kad pirmojoje disertacijos dalyje suformuotas teorinis pagrindas leidžia sistemiskai vertinti socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemos valdymą. Šioje dalyje išryškinti teoriniai elementai ir vertinimo kriterijai sudaro prielaidas empiriniam tyrimui ir leidžia pagrįstai analizuoti paslaugų sistemos valdymo poveikį tėvų dalyvavimui darbo rinkoje ir socialiniame gyvenime.

ANTROSIOS DALIES APŽVALGA

SOCIALINIŲ, SVEIKATOS IR ŠVIETIMO PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMA: TYRIMO METODOLOGIJA

Antroje disertacijos dalyje pristatoma tyrimo metodologija, kuria remiantis analizuojamas socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų vaikus su negalia auginantiems tėvams sistemos valdymas Lietuvoje. Šioje dalyje pagrindžiamas mišraus tyrimo dizaino pasirinkimas, atsižvelgiant į nagrinėjamo reiškinio kompleksiskumą ir poreikį integruoti skirtingų suinteresuotųjų grupių paslaugų gavėjų, paslaugų organizatorių ir darbdavių perspektyvas (žr. 2 pav.).



2 pav. Disertacijos tyrimo etapai

Metodologinė prieiga grindžiama nuostata, kad paslaugų sistemos valdymo vertinimas negali būti apribotas vien tik kiekybiniais ar tik kokybiniais duomenimis. Todėl disertacijoje derinami kiekybiniai ir kokybiniai tyrimo metodai, leidžiantys ne tik nustatyti paslaugų prieinamumo, tinkamumo ir poveikio tėvų darbo galimybėms mastą, bet ir atskleisti paslaugų sistemos valdymo procesus, sprendimų priėmimo praktiką ir tarpsektorinio bendradarbiavimo ypatumus.

Šioje dalyje aprašoma tyrimo eiga ir logika, pateikiama tiriamųjų atrankos schema, duomenų rinkimo metodai ir analizės procedūros. Kiekybinė tyrimo dalis grindžiama anketine apklausa, kurios metu apklausiami vaikus su negalia auginantys tėvai. Šis metodas leidžia sistemingai įvertinti paslaugų prieinamumą, jų tinkamumą ir poveikį tėvų galimybėms dirbti, išlaikyti darbo vietą, derinti darbo ir šeimos įsipareigojimus.

Kokybinė tyrimo dalis apima pusiau struktūruotus interviu su ekspertais – institucijų, atsakingų už socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų organizavimą ir valdymą, atstovais, taip pat su organizacijų vadovais, turinčiais darbuotojų, auginančių vaikus su negalia. Šie interviu sudarė galimybę atskleisti paslaugų sistemos valdymo praktikas, sprendimų priėmimo kontekstą, tarpsektorinio koordinavimo iššūkius ir darbdavių taikomas darbo organizavimo priemones.

Taip pat aptariami duomenų analizės metodai, pagrindžiant kiekybinių duomenų analizę statistiniais metodais, o kokybinių duomenų – teminės analizės metodu. Metodologijoje ypatingas dėmesys skiriamas tyrimo patikimumui ir validumui, pabrėžiant duomenų trianguliacijos svarbą, taip pat tyrimo etikos principų laikymąsi – tiriamųjų savanorišką dalyvavimą, informuotą sutikimą ir konfidencialumą.

Apibendrinant galima teigti, kad šioje disertacijos dalyje suformuota nuosekli ir

pagrįsta tyrimo metodologija sudaro prielaidas empiriškai įvertinti paslaugų sistemos valdymo ypatumus ir jų poveikį vaikus su negalia auginančių tėvų darbo ir visuomeninio dalyvavimo galimybėms. Pasirinkti tyrimo metodai sudaro metodologinį pagrindą trečiojoje disertacijos dalyje pateikiamiems empirinio tyrimo rezultatams analizuoti ir interpretuoti.

TREČIOSIOS DALIES APŽVALGA

PASLAUGŲ POREIKIO IR PRIEINAMUMO VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS TYRIMO REZULTATAI

Trečiojoje disertacijos dalyje pateikiami empirinio tyrimo, kuriame siekiama įvertinti paslaugų poreikį ir prieinamumą vaikus su negalia auginantiems tėvams, rezultatai. Šioje dalyje analizuojami kiekybinio ir kokybinio tyrimo duomenys, leidžiantys atskleisti paslaugų sistemos valdymo ypatumus ir jų poveikį tėvų galimybėms dirbti, išlaikyti darbo vietą ir dalyvauti visuomeniniame gyvenime.

Kiekybinio tyrimo rezultatai, gauti anketinės apklausos metu, atskleidė, kad paslaugų prieinamumas ir jų tęstinumas yra vieni iš pagrindinių veiksnių, lemiančių tėvų galimybes derinti darbo ir šeimos įsipareigojimus. Nustatyta, kad ypač regionuose tėvai susiduria su ribotu socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų prieinamumu, ilgais paslaugų laukimo laikotarpiais ir informacijos apie paslaugas stoka. Šie veiksniai didina tėvų asmeninę, laiko ir finansinę naštą ir neigiamai veikia jų darbo galimybes.

Kokybinio tyrimo metu atlikti pusiau struktūruoti interviu su paslaugų sistemos ekspertais ir organizacijų vadovais atskleidė, kad paslaugų planavimas ir organizavimas dažnai grindžiamas institucijų veiklos logika, o ne šeimų poreikiais. Ekspertai pabrėžė nepakankamą tarpsektorinį koordinavimą, aiškios atsakomybės stoką ir paslaugų tęstinumo problemas, ypač pereinamuoju laikotarpiu vaikui su negalia sulaukus pilnametystės. Organizacijų vadovų įžvalgos parodė, kad tėvų galimybės išlikti darbo rinkoje daugeliu atvejų priklauso nuo individualių darbdavių sprendimų ir organizacinės kultūros.

Trečiosios dalies rezultatai taip pat atskleidė ribotą tėvų įtraukimą į paslaugų planavimo ir sprendimų priėmimo procesus. Nors tėvai gerai suvokia savo poreikius, jų dalyvavimas formuojant paslaugų sistemą išlieka fragmentiškas. Tyrimas išryškino lyčių nelygybės aspektus – didesnė priežiūros našta dažniausiai tenka motinoms, o tai didina jų pasitraukimo iš darbo rinkos riziką.

Apibendrinant trečiosios disertacijos dalies rezultatus galima teigti, kad paslaugų prieinamumo ir poreikio neatitikimas, nepakankamas sistemos koordinavimas ir paslaugų tęstinumo stoka sudaro esmines prielaidas tėvų darbo galimybėms riboti. Gauti empiriniai rezultatai sudaro pagrindą disertacijos išvadoms ir rekomendacijoms, kurios leistų tobulinti paslaugų sistemos valdymą.

IŠVADOS

1. **Išanalizavus socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų valdymo teorinių priegų ir jas formuojančių veiksnių analizę, nustatyta, kad:**
 - 1.1. Socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistema, vertinama kompleksinių ir adaptyvių sistemų teorijos požiūriu, turi būti suvokiama ne kaip atskirų paslaugų rinkinys, o kaip tarp sisteminė valdymo struktūra, kurios veiksmingumas priklauso nuo sąveikos, koordinavimo ir grįžtamojo ryšio.
 - 1.2. Paslaugų prieinamumas ir tinkamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, nėra vien techniniai ar administraciniai aspektai – jie veikia kaip esminiai socialinės įtraukties ir tėvų dalyvavimo darbo rinkoje veiksniai, lemiantys galimybes išlaikyti profesinį ir socialinį aktyvumą.
 - 1.3. Tėvų įtraukimas į paslaugų planavimą ir sprendimų priėmimą teoriškai pagrindžiamas kaip viena iš paslaugų sistemos veiksmingumo prielaidų, leidžiančių pereiti nuo paslaugų „teikimo“ prie tėvų dalyvavimo paslaugų planavimo (valdymo) procesuose.
2. **Atlikta vaikus su negalia auginančių tėvų socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų valdymo teorinė analizė atskleidė, kad:**
 - 2.1. Paslaugų sistemos valdymas priklauso nuo šalies ekonominės ir socialinės situacijos, išsivystymo lygio, požiūrio, piliečių aktyvumo ir formuojamų institucinių vertybių. Paslaugų valdymo sistema veiksmingesnė tose šalyse, kur taikomas dalyvaujамasis modelis. Nustatyti esminiai paslaugų vertinimo kriterijai: prieinamumas, veiksmingumas, tinkamumas, koordinavimas ir visuomeninis dalyvavimas. Kriterijų taikymas leidžia išsiaiškinti vaikus su negalia auginančių tėvų situaciją, pagalbos ir paramos galimybes, gyvenimo gerovę.
 - 2.2. Fragmentuotas socialinių, sveikatos ir švietimo sektorių veikimas mažina paslaugų sistemos veiksmingumą, tinkamumą vaikus su negalia auginančioms šeimoms. Koordinuotai veikianti paslaugų sistema užtikrina informacijos ir išteklių dalijimąsi, paslaugų tęstinumą, prieinamumą ir šeimų pasitenkinimą gauta pagalba.
 - 2.3. Lietuvoje paslaugų sistema nuolat vystoma, kuriamos naujos paslaugos ir plėtojamas jų veikimas. Tai reglamentuoja socialinę, sveikatos ir švietimo sritis reguliuojantys teisės aktai. Lietuvoje savivaldybėms yra suteikta prerogatyva organizuoti ir plėsti paslaugas savo teritorijoje. Tačiau paslaugų planavimas savivaldybėse vyksta neturint nuoseklios, reguliarios poreikio analizės, todėl vaikus su negalia auginantiems tėvams tenka perimti atsakomybę už paslaugų inicijavimą, o tai kelia papildomą emocinį ir fizinį krūvį.
3. **Išanalizavus vaikus su negalia auginančių tėvų darbo ir darbo vietos išlaikymo galimybes, galima teigti, kad:**
 - 3.1. Vaikus su negalia auginančių tėvų dalyvavimą darbo rinkoje riboja sisteminis paslaugų trūkumas ir dažnas poreikis naudotis sveikatos priežiūros

paslaugomis, dėl to darbuotojai priversti nuolat palikti darbo vietą arba ilgam laikui pasitraukti iš darbo rinkos, o tai kelia sunkumų organizacijoms planuojant veiklas ir darbo krūvį.

- 3.2. Darbo lankstumas (nuotolinis darbas, grafiko derinimas, teisiųjų garantijų taikymas) yra sąlyga išlaikyti vaikus su negalia auginančių tėvų užimtumą, bet jis nėra sistemingai reguliuojamas ir priklauso nuo individualių darbdavio sprendimų bei pareigybės pobūdžio, todėl skirtingose organizacijose taikomas nevienodai.
 - 3.3. Vadovo empatija, asmeninė patirtis su negalia ir organizacinė kultūra yra lemiantys paramos prieinamumo veiksniai, nes teisiškai numatytos garantijos vienos neužtikrina palankios darbo aplinkos, paramos mastas priklauso nuo vadovo žmogiškumo, o ne formalių taisyklių.
 - 3.4. Organizacijų pastangos padėti darbuotojams ribotos, nes stigmos baimė, paslaugų nepakankamumas regionuose ir teisinio reguliavimo spragos sudaro grandinę sisteminių kliūčių, kurių nei darbdaviai, nei darbuotojai negali įveikti, kai nėra nacionalinių politikos pokyčių, tikslingų paslaugų plėtros ir aiškių patarimų vadovams.
 - 3.5. Vaikus su negalia auginančių tėvų išsilaikymą darbo rinkoje lemia ne tik paslaugų prieinamumas ar organizacinis lankstumas, bet ir jų asmeninės savybės, profesinė kvalifikacija, gebėjimas prisitaikyti prie darbo sąlygų ir savarankiškai derinti šeimos ir darbo įsipareigojimus.
4. **Atlikus interviu su paslaugas teikiančių įstaigų vadovais, kurie vertino paslaugų prieinamumą, suinteresuotųjų šalių dalyvavimą sprendimų priėmimo procesuose ir pagalbos galimybes savivaldybėse, galima teigti, kad:**
- 4.1. Formaliai siūlomos švietimo, socialinės ir sveikatos paslaugos savivaldybėse atitinka tai reglamentuojančius teisės aktus.
 - 4.2. Tyrimas parodė, kad tėvams, auginantiems vaikus su negalia, švietimo, socialinių ir sveikatos paslaugų poreikio analizė periodiškai nėra atliekama. Paslaugos poreikis nustatomas tik tėvams kreipiantis į atsakingas institucijas. Pažymėta, kad duomenys apie poreikį imami iš bendrų statistikos šaltinių, o tai nėra individualu ir gali neatitikti šeimos, auginančios vaikus su negalia, poreikių.
 - 4.3. Atlikus tyrimą nustatyta tėvų ir institucijų bendradrabiavimo stoka. Tyrimas rodo, kad tėvai retai kreipiasi dėl švietimo, socialinių ar sveikatos paslaugų. Institucijų, atsakingų už švietimo, socialinių ir sveikatos paslaugų organizavimą ir teikimą, vadovai pažymi, kad tėvai neišnaudoja galimybių ir stokoja drąsos kreiptis dėl pagalbos ar paslaugų. Nustatyta, kad pasigendama ir pačių tėvų iniciatyvos kreiptis dėl paslaugų.
 - 4.4. Tyrimas išryškino, kad pagrindinis informacijos kanalas yra savivaldybių interneto prieigos, socialiniai tinklai, tėvų keitimasis informacija, specialistų teikiama informacija apie švietimo, socialines ar sveikatos paslaugas, retu atveju tėvų interesams atstovaujančios nevyriausybinės organizacijos.

- 4.5. Tiriant atskleista, kad bendradarbiauja aukštesnio lygio vadovai, pasitaiko atvejų, kai savivaldybei pavaldžios organizacijos netgi nieko nežino apie bendradarbiavimo galimybes. Tačiau bendradarbiavimas stiprėja atsiradus problemai arba ypatingam atvejui, tuomet telkiamas tarpinstitucinis pagalbos mechanizmas. Svarbu atkreipti dėmesį, kad glaudesnis bendradarbiavimas vyksta savivaldybėse, kuriose veikia tėvų iniciatyvinės grupės, asociacijos.
- 4.6. Tiriant nustatyta, kad švietimo, socialines ar sveikatos paslaugas organizuojančių ir teikiančių institucijų vadovai nurodo, kad trūksta paslaugų, kurios padėtų tėvams atsikvėpti nuo vaiko su negalia priežiūros, sustiprintų psichoemocinę būseną ir atlieptų vaiko individualius poreikius. Esant specialistų trūkumui ir ribotam finansavimui, tėvai paslaugų negauna.
5. **Atlikus interviu ir anketinės apklausos tyrimą su tėvais, auginančiais vaikus su negalia, siekiant atskleisti paslaugų sistemos valdymo iššūkius, galima teigti, kad:**
 - 5.1. Paslaugų sistemos fragmentacija mažina valdymo veiksmingumą ir tėvų galimybes derinti darbo įsipareigojimus su vaiko priežiūra. Tyrimas atskleidė, kad socialinės, sveikatos ir švietimo paslaugos Lietuvoje veikia atskirai, koordinavimas tarp institucijų ribotas, o vaikus su negalia auginantys tėvai turi sunkumų planuodami gauti paslaugas, pvz., per dokumentų pateikimo dubliavimą. Tai sukuria informacijos, laiko ir finansinę naštą, mažina pasitikėjimą valstybės institucijomis ir riboja dalyvavimą darbo rinkoje.
 - 5.2. Fragmentuotas socialinių, sveikatos ir švietimo sektorių veikimas mažina paslaugų sistemos veiksmingumą, tinkamumą vaikus su negalia auginančioms šeimoms. Vaikus su negalia auginantys tėvai, planuodami paslaugas, pasigenda paslaugų tęstinumo, specialistų išvadų, rekomendacijų ir bendradarbiavimo. Todėl dalis respondentų nurodė, kad renkasi paslaugas kitose šalyse, kurios užtikrina tęstinumą.
 - 5.3. Lietuvoje paslaugų sistema nuolat vystoma, kuriamos naujos paslaugos ir plėtojamas jų veikimas. Tai reglamentuoja socialinę, sveikatos ir švietimo sritis reguliuojantys teisės aktai. Lietuvoje savivaldybėms suteikta prerogatyva organizuoti ir plėsti paslaugas savo teritorijoje. Tačiau paslaugų planavimas savivaldybėse vyksta neturint nuoseklios, reguliarios poreikio analizės, todėl vaikus su negalia auginantiems tėvams tenka perimti atsakomybę už paslaugų inicijavimą, o tai kelia papildomą emocinį ir fizinį krūvį.
 - 5.4. Tyrimas parodė, kad tėvai, kreipdamiesi institucinės pagalbos, susiduria su nedėmesingumu, nepagarbu, todėl jie praranda iniciatyvumą, susiformuoja neigiamą požiūrį į valstybės teikiamų paslaugų šeimai, auginančiai vaiką su negalia, sistemą. Neigiama patirtis formuoja barjerus, kurie trukdo sklandžiai bendradarbiauti su paslaugas teikiančiomis institucijomis. Paslaugas teikiančių specialistų kuriamas ryšys ypač svarbus sėkmingam bendradarbiavimui su tėvais. Informantų patirtys rodo, kad paslaugas

teikiančio specialisto požiūris į vaiką su negalia, elgesys su juo veikia tėvų emocinę savijautą ir prisideda prie to, kad tėvai praranda iniciatyvą.

- 5.5. Atlikus tyrimą išryškėjo, kad tėvai stokoja atokvėpio, palydėjimo, koordinavimo, atvejo vadybos paslaugų. Pažymėtina, kad nors tėvai yra emociškai pavargę, ne visi naudojami ir psichologo paslaugomis. Vaikus su negalia auginančių tėvų poreikiai ir lūkesčiai yra individualūs, todėl lanksti ir įvairius poreikius atliepanti valstybės teikiamų paslaugų sistema turėtų būti siekiamybė, valstybei plėtojant įtraukios visuomenės politiką ir numatant jos įgyvendinimo praktines priemones.
 - 5.6. Galimybė dirbti, respondentų nuomone, yra svarbiausia dedamoji, susijusi su gyvenimo gerove. Galimybė dirbti siejama su paslaugų prieinamumu. Respondentai įvardijo, kad jie nedirba, nes turi vežioti vaiką į procedūras, gydymo įstaigas ir pan., tad šeimoms tenka pasirinkti, kuris iš tėvų dirbs, o kuris savo laiką skirs vaiko su negalia priežiūrai. Tyrimas atskleidžia darbo įtraukties iššūkius Lietuvoje. Vaikus su negalia auginantys tėvai dažnu atveju neturi galimybių dirbti dėl paslaugų sistemos spragų.
 - 5.7. Tyrimas atskleidžia, kad nemažai apklaustųjų keitė profesiją. Profesijos pokytis siejamas su vaiko negalia, nes tėvai ėmėsi studijų, susijusių su pagalba negalia ar specialiųjų poreikių turinčių vaikų ugdymu, socialine veikla. Kaip priešzastis keisti profesiją, respondentai nurodo, kad iš naujai įgytos profesijos tikisi lankstaus darbo pobūdžio, galimybės pritaikyti žinias ugdant savo vaiką, prasmingo darbo. Taigi palankios darbo sąlygos yra lankstus darbo grafikas ir galimybė išeiti iš darbo, pvz., kai reikia nuvežti vaiką į ligoninę.
6. **Vadovaujantis disertacinio tyrimo rezultatais ir remiantis paslaugų vertinimo kriterijais, tokiais kaip *prieinamumas, veiksmingumas, tinkamumas, koordinavimas ir visuomeninis dalyvavimas, suformuoti paslaugų sistemos valdymo pokyčio poreikį:***
- 6.1. Esama paslaugų sistemos valdymo praktika neužtikrina veiksmingo išteklių panaudojimo: paslaugos dažnai nekompensuoja didelių šeimos laiko ir finansinių sąnaudų, o tėvai tampa nuolatiniais vaikų su negalia asistentais. Tai suponuoja poreikį stiprinti sistemos *veiksmingumą*, pereinant nuo formalios paslaugų teikimo logikos prie realaus tėvų naštos mažinimo.
 - 6.2. Esama paslaugų sistemos valdymo praktika neužtikrina *veiksmingo* išteklių panaudojimo: paslaugos dažnai nekompensuoja didelių šeimos laiko ir finansinių sąnaudų, o tėvai tampa nuolatiniais vaikų su negalia asistentais. Tai suponuoja poreikį stiprinti sistemos veiksmingumą, pereinant nuo formalios paslaugų teikimo logikos prie realaus tėvų naštos mažinimo.
 - 6.3. Paslaugų turinys ir teikimo formos tik iš dalies atitinka individualius šeimų poreikius, ypač auginant didesnių poreikių vaikus ar vaikui pereinant iš vienos sistemos į kitą (pavyzdžiui, tapus pilnamečiu). Tai atskleidžia būtinybę diegti individualizuotus, lankstesnius ir į visą šeimą orientuotus sprendimus, užtikrinančius paslaugų *tinkamumą* skirtingais vaiko raidos

etapais ir savalaikę pagalbą šeimai; tam reikalingas nuoseklus palydėjimas ir reguliarus šeimos situacijos vertinimas.

- 6.4. Socialinės, sveikatos ir švietimo paslaugų sektorių teikiamos paslaugos yra fragmentuotos, institucijų atsakomybės persidengia, o tėvai priversti patys koordinuoti pagalbos paiešką. Tai patvirtina būtinybę diegti centralizuotus *koordinavimo* mechanizmus (vieno langelio principas, šeimos koordinatorių), aiškiau paskirstant atsakomybę tarp institucijų.
- 6.5. Nepakankama institucinė parama riboja tėvų galimybes dalyvauti darbo rinkoje ir visuomenėje: motinos masiškai atsitraukia nuo profesinės veiklos, stiprėja socialinės izoliacijos ir psichologinio perdegimo rizika. Tai suponuoja poreikį plėsti paslaugų spektrą taip, kad jos kompensuotų prarandamus išteklius ir sudarytų prielaidas tėvų visaverčiam dalyvavimui darbo rinkoje ir *socialiniame* gyvenime.

REKOMENDACIJOS

Rekomendacijos institucijoms, atsakingoms už paslaugų sistemos pokyčių inicijavimą:

- Įdiegti vieno langelio paslaugų koordinavimo principą. Sukurti šeimos koordinatoriaus funkciją kiekvienoje savivaldybėje, užtikrinant tėvams centralizuotą informacijos ir paslaugų gavimą. Sukurti integruotą informacinę visų paslaugų teikėjų sistemą, kad ši sistema veiktų greitai ir paslaugos gavėjas gautų paslaugas laiku.
- Plėsti atokvėpio, palydėjimo, vaikų dienos centrų ir dienos užimtumo paslaugas, ypač regionuose, kuriuose tyrimo duomenimis nustatytas didžiausias paslaugų trūkumas darbo ir vaiko priežiūros derinimui. Rekomenduojama anksčiau laiku (diagnozės nustatymo metu) tėvams užtikrinti palydėjimo ir šeimos konsultavimo (psichologo, šeimos terapeuto) paslaugas.
- Perorientuoti paslaugų teikimą į šeimos poreikių individualizavimą. Numatyti paslaugų paketų modelį pagal vaiko su negalia poreikių intensyvumą ir šeimos situaciją, užtikrinant paslaugų tęstinumą pereinant iš vienos sistemos į kitą (pvz., vaikui tapus pilnamečiu). Sistemingai (pvz., kartą per metus) analizuoti vaikus su negalia auginančių šeimų poreikius, kaupiant šeimos, o ne tik vaikų lygmens duomenis.
- Gerinti tarpinstitucinio valdymo sistemą ir aiškiai apibrėžti kiekvieno sektoriaus atsakomybę už pagalbos šeimai rezultatą, o ne tik formalių paslaugų suteikimą. Sukurti strategijas, kaip pritraukti vaikus su negalia auginančius tėvus į paslaugų teikimo ir valdymo sistemą, kurioje jie savanoriškai prisimtum atsakomybę ir taptų partneriais.
- Sustiprinti psichologinės pagalbos ir perdegimo prevencijos priemones tėvams. Įtraukti emocinės sveikatos palaikymą į reikalingų paslaugų šeimai paketą kaip prevencinę priemonę nuo atsitraukimo iš darbo rinkos ir socialinės izoliacijos.

Rekomendacijos viešajai politikai ir organizacijoms:

- Užtikrinti nuoseklų paslaugų finansavimą pagal realų, tyrimais grįstą poreikį. Planuojant biudžetą ir paskirstant investicijas prioritetą teikti paslaugoms, kompensuojančioms šeimų prarastus laiko ir finansinius išteklius (atokvėpio, palydėjimo, koordinavimo, dienos užimtumo paslaugas).
- Įteisinti tėvų, auginančių vaikus su negalia, dalyvavimą priimančioms sprendimams. Numatyti privalomas konsultacines nacionalines ir savivaldybėse veikiančias tarybas, įtraukiant tėvų organizacijų atstovus ir jų patirties ekspertus.
- Peržiūrėti darbo teisės ir socialinių garantijų reguliavimą taip, kad tėvams, auginantiems vaikus su negalia, būtų užtikrinta teisė į lankstų darbo grafiką, nuotolinį ar mišrų darbą, galimybę laikinai išeiti iš darbo dėl vaiko gydymo ir procedūrų nepatiriant nepagrįstų karjeros nuostolių.

- Numatyti tikslines karjeros konsultavimo, perkvalifikavimo ir studijų paramos programas vaikus su negalia auginantiems tėvams, atliepiančias tyrime identifikuotą profesijos keitimo ir lankstesnio darbo pobūdžio poreikį.
- Įtvirtinti ilgalaikę tarpusistemine įtraukties politiką. Paslaugų teikimą grįsti ne trumpalaikėmis paramos formomis, o ilgalaikę įgalinimo politika: įtraukumu, savarankiškumo palaikymu ir darbo vietos išlaikymo galimybėmis.

Rekomendacijos organizacijoms (paslaugų teikėjams, įstaigoms, darbdaviams):

- Stiprinti darbuotojų, ypač vadovų ir tiesiogiai su šeimomis dirbančių specialistų, gebėjimus dirbti su individualizuotomis šeimos situacijomis. Diegti tėvų perdegimo rizikos, efektyvaus bendradarbiavimo, stigmos mažinimo ir šeimos įgalinimo kvalifikacijos programas.
- Įdiegti lankstaus darbo praktikų standartą. Nuotolinis darbas, lankstus grafikas, dalinis darbo laikas ir kitos darbo formos turėtų būti laikomos normatyvine galimybe tėvams, o ne individualia išimtimi.
- Aktyviau taikyti inovatyvias pagalbos formas. Skatinti socialines inovacijas – šeimų savitarpio pagalbos tinklus, bendruomenines paslaugų formas, bendradarbiavimo projektus su nevyriausybinėmis organizacijomis ir vietos bendruomenėmis.
- Gerinti komunikaciją ir grįžtamojo ryšio kultūrą. Reguliariai vertinti paslaugų atitiktį šeimų poreikiams ir sistemingai įtraukti tėvus į paslaugų planavimo ir kokybės gerinimo sprendimus.

Rekomendacijos suinteresuotosiems šalims (NVO, bendruomenėms ir šeimų savitarpio pagalbos iniciatyvoms):

- Plėtoti šeimų savitarpio pagalbos ir bendruomeninių paslaugų tinklus. Organizuoti pagalbos grupes, laikino pavaduojančio asmens, mobilios priežiūros, bendruomeninių renginių iniciatyvas, mažinant tėvų socialinę izoliaciją.
- Stiprinti tėvų įgalinimą. Vykdyti mokymus, kaip tėvams įsitraukti ir dalyvauti planuojant paslaugas, reikšti savo poreikius ir ginti teises, stiprinant tėvų balsą politiniuose procesuose.
- Aktyviai teikti grįžtamąjį ryšį valstybės institucijoms apie paslaugų kokybę ir poreikio pokyčius. Kaupti empirinę šeimų informaciją ir kartu su jomis teikti pasiūlymus, kaip keisti politiką ir kaip tobulinti paslaugų sistemą.
- Kurti partnerystę su viešuoju ir privačiu sektoriumi. Plėtoti bendrus projektus ir ieškoti tvarių finansavimo bei paslaugų teikimo modelių ten, kur tyrimo duomenimis paslaugų labiausiai trūksta.
- Gerinti informacijos apie paslaugas ir teises sklaidą. Kurti patogias informacines platformas, konsultavimo linijas, edukacines kampanijas, siekiant padidinti šeimų informuotumą apie galimas paslaugas ir paramą bei mažinti stigmatizaciją.

- Vystyti kompetencijas dirbti su įvairiomis negalios formomis ir sudėtingomis šeimų situacijomis. Nuosekliai kelti darbuotojų kvalifikaciją, kad paslaugos būtų ne tik prieinamos, bet ir profesionaliai pritaikytos kiekvienos šeimos poreikiams.

Mokslinės publikacijos disertacinio darbo tema

1. Gardziulevičienė, L. (2021). Institucinė pagalba šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, socialinės įtraukties kontekste: vaikų dienos centrų analizė. Jaunųjų mokslininkų darbai, 51(2), 8–18. <https://doi.org/10.15388/JMD.2021.12>
2. Gardziulevičienė, L. (2021). Peculiarities and practice of social services for families with disabled children in Lithuania. In *Social Transformations in Contemporary Society 2021* (Vol. 9). Mykolas Romeris University. <https://www.lituanistika.lt/content/97884>
3. Gardziulevičienė, L. (2021). Social services to help achieve a balanced life for families with disabled children: A case study. *Contemporary Research on Organization Management and Administration*, 9(1), 43–57. <https://cris.mruni.eu/server/api/core/bitstreams/3f940009-6844-4657-9732-6340959867f0/content>
4. Gardziulevičienė, L., & Raišienė, A. G. (2021). Challenges caused by the COVID-19 quarantine for families raising children with disabilities: Compatibility between working from home and childcare. *European Scientific Journal*, 17(35). <https://doi.org/10.19044/esj.2021.v17n35p22>
5. Gardziulevičienė, L., & Raišienė, A. G. (2021). Socialinių paslaugų prieinamumas vaikus su negalia auginančioms šeimoms gerovės valstybės kontekste. *Socialiniai tyrimai*, 44(2), 34–48. <https://doi.org/10.15388/Soctyr.44.2.2>
6. Sabaliauskienė, G., & Gardziulevičienė, L. (2021). The role of interinstitutional cooperation in improving the social inclusion of people with psychosocial disabilities. *Contemporary Research on Organization Management and Administration*, 9(2), 84–99. <https://etalpykla.lituanistika.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2021~1652268497005/J.04~2021~1652268497005.pdf>
7. Merfeldaitė, O., Sabaliauskienė, G., & Gardziulevičienė, L. (2022). Socialinių paslaugų prieinamumas psichosocialinę negalią turintiems asmenims: Anykščių rajono atvejis. *Tiltai / Bridges*, 87(2), 112–126. <https://doi.org/10.15181/tbb.v87i2.2321>
8. Gardziulevičienė, L., Raišys, S. J., & Raišienė, A. G. (2023). Drivers fostering citizens to participate in co-creation process for public service quality. *Management of Organizations: Systematic Research*, 88(1), 55–68. <https://doi.org/10.2478/mosr-2022-0012>
9. Gardziulevičienė, L., & Raišienė, A. G. (2024). Availability of services for families of children with disabilities in Lithuania by view of heads of social, health and education institutions in the Alytus region. *Public Policy and Administration*, 23(3), 394–406. <https://doi.org/10.5755/j01.ppa.23.3.34068>
10. Gardziulevičienė, L., Raišienė, A. G., & Juravičiūtė, S. (2025). Gaps in the ecosystem of health, education, and social services for families raising children with disabilities in Lithuanian municipalities. *Health Policy and Management*, 12(1), 7–24. <https://doi.org/10.13165/SPV-25-12-1-01>

Konferencijų pranešimai disertacinio darbo tema

1. 2021 m. lapkričio 24–25 d. „Neapibrėžtumo spąstai – atsparaus regiono scenarijai“, virtuali 20-oji tarptautinė mokslinė praktinė konferencija, pranešimo tema – „Paslaugų prieinamumas šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, vaikų dienos centruose“, žodinis pranešimas.
2. 2022 m. kovo 25 d. dalyvauta konferencijoje „Vaiko gerovės sistema Lietuvoje: aktualijos ir perspektyvos“, žodinis pranešimas tema „Bendradarbiavimo svarba kuriant socialinę įtrauktį vaikų dienos centruose“.
3. 2022 m. gegužės 13 d. įvykusios mokslinės-praktinės konferencijos „Socialiai jautrių visuomenės grupių gyvenimo kokybė: teisės ir galimybės“, organizacinio komiteto pirmininkė. Pranešimo tema – „Bendradarbiavimo galia kuriant pokyčius socialinės įtraukties kontekste“, žodinis pranešimas.
4. 2023 m. spalio 3 d. „Aukštojo mokslo vaidmuo kuriant negalią turinčių ir vyresnio amžiaus žmonių lyderystės galimybes“, mokslinė-praktinė konferencija, pranešimo tema „Studijų prieinamumas vaikus su negalia auginantiems tėvams“, žodinis pranešimas.
5. 2024 m. kovo 1 d. „Vaikų paliatyvioji pagalba 2024: realybė ir siekiai?“, virtuali mokslinė-praktinė konferencija, pranešimo tema „Tėvų patirtys sveikatos priežiūros įstaigoms teikiant paliatyviosios pagalbos paslaugas vaikams su negalia“, žodinis pranešimas.
6. 2024 m. lapkričio 27 d. XII nacionalinė konferencija „Viešosios politikos ir paslaugų vertinimas: tikslai, prieinamumas ir veiksmingumas“, prisistatytas standinis pranešimas tema „Vaikus su negalia auginančių tėvų paslaugų prieinamumas socialinės įtraukties kontekste“.
7. 2025 m. sausio 8–10 d. tarptautinė mokslinė konferencija „50th EBES Conference – Lisbon“, pateiktas straipsnis tema „Workplace inclusion and career opportunities’ landscape of parents raising children to child with disabilities in Lithuania“ ir įrašytas žodinis pranešimas.
8. 2026 m. vasario 4 – 5 d. pateikta mokslinio pranešimo santrauka tarptautinė mokslinė konferencija *Strategic Challenges in Human Resource Management*, pateikta mokslinio pranešimo santrauka tema „The Impact of Service Accessibility and Coordination on Labour Market Participation of Parents Raising Children with Disabilities“.

GYVENIMO APRAŠYMAS

Asmeninė informacija

Laura Gardziulevičienė

El. paštas: laura.gardziuleviciene@gmail.com

Išsilavinimas

- 2021–2026 Vadybos mokslų krypties doktorantė, Mykolo Romerio universitetas
- 2015–2018 Socialinio darbo magistro laipsnis, Mykolo Romerio universitetas
- 2007–2010 Viešojo administravimo magistro laipsnis, Mykolo Romerio universitetas
- 1999–2004 Viešojo administravimo bakalauro laipsnis, Kauno technologijos universitetas

Darbo patirtis

- Nuo 2025 m. VšĮ „Šeimos harmonija“ vadovė
- 2024–2025 Jaunesnioji asistentė, Mykolo Romerio universitetas
- Nuo 2014 m. Asociacijos „Padėkime vaikams“ vadovė

MYKOLAS ROMERIS UNIVERSITY

Laura Gardziulevičienė

THE NEED FOR CHANGES IN THE
MANAGEMENT OF THE SERVICE SYSTEM
FOR PARENTS RAISING CHILDREN WITH
DISABILITIES

Summary of Doctoral Dissertation
Social Sciences, Management (S 003)

Vilnius, 2026

The doctoral dissertation was prepared in 2021-2025 at Mykolas Romeris University under the doctoral program right conferred to Vytautas Magnus University, Klaipėda University, Mykolas Romeris University and Vilnius University by the order of the Minister of Education, Science and Sports of the Republic of Lithuania No. V-160 dated February 22, 2019.

Scientific Supervisor:

Prof. Dr. Agota Giedrė Raišienė (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Management, S 003).

The doctoral dissertation will be defended in the board of management research of Vytautas Magnus University, Klaipėda University, Mykolas Romeris University and Vilnius University Šiauliai Academy:

Chairperson:

Prof. Dr. Vainius Smalskys (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Management, S 003).

Members:

Prof. Dr. Brigita Kairienė (Mykolas Romeris University, Social Sciences, Education, S 007);

Dr. Anna-Katriina Salmikangas (University of Jyväskylä, Republic of Finland, Social Sciences, Sociology, S 005);

Prof. Dr. Rimantas Stašys (Klaipėda University, Social Sciences, Management, S 003);

Prof. Dr. Skaidrė Žičkienė (Vilnius University, Social Sciences, Management, S 003).

The doctoral dissertation will be defended at the open meeting of the Management Science Direction Council on 12 March 2026, at 11:00 at Mykolas Romeris University, I-414 auditorium.

Address: Ateities str. 20, Vilnius.

SUMMARY

Relevance of the topic. In 2010, Lithuania ratified the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, thereby committing itself to ensuring the full and effective participation of all persons with disabilities in social life. Disability encompasses a wide range of physical and mental impairments that limit opportunities for participation in public life. The birth of a child with a disability affects the life of the entire family. Continuous caregiving responsibilities have a negative impact on parents' well-being and leisure time (Kish et al., 2017; Staunton et al., 2023; Fu et al., 2023). One of the key indicators of individual well-being is the opportunity to participate in paid employment. This principle is also enshrined in Article 48 of the Constitution of the Republic of Lithuania, which stipulates that work is both a right and a duty of every citizen. Every individual has the right to freely choose employment or business activity, to fair and safe working conditions, and to receive remuneration.

Parents raising children with disabilities bear a particularly heavy burden, as they assume extensive caregiving responsibilities that may negatively affect other areas of life and overall parental well-being. A study conducted by Tokić et al. (2023) showed that parents employed full-time or part-time reported higher levels of life satisfaction, health and social support compared to unemployed parents. Due to increased financial and time-related pressures, parents' opportunities to fully function in society become limited. In Lithuania, families raising children with disabilities often balance on the verge of social and economic survival (Piščalkienė & Navickienė, 2019; Grigaitė & Jurevičiūtė, 2020); therefore, analysing the conditions that create such an unfavourable situation and identifying ways in which the state could support these families is both important and timely.

Research indicates that the developing service system does not ensure sufficient inclusion of children with disabilities and their family members, nor does it create adequate conditions for parents to reconcile work and family responsibilities or to take care of their own health (Grigaitė & Jurevičiūtė, 2020). This situation is shaped by various shortcomings in the service system. The state does not ensure the availability of all necessary health and rehabilitation services, particularly in regional areas; consequently, parents or guardians are forced to rely on their own resources. Due to the lack of services for children with disabilities, family members' opportunities to participate in paid employment are often restricted: approximately 30% of mothers withdraw from the labour market following the birth of a child with a disability, and a further 30% do so when the child reaches adulthood due to a reduction in available services (Aginskaitė & Juodkaitė, 2024).

When a child with a disability reaches adulthood, access to services within the education system is discontinued, which further affects parents' situation and makes employment increasingly difficult as the child grows older. Although children with disabilities may receive certain services, such as rehabilitation, educational or social services, in many cases they are unable to care for themselves independently, resulting in parents becoming permanent assistants to their children. This situation also raises

issues of gender equality, as the primary caregiving burden is more often borne by women, particularly mothers. Thus, systemic problems related to service planning, organisation and implementation can be identified.

A stronger ability of parents to articulate their needs contributes to greater parental autonomy and a better understanding of how the service system operates (Huus et al., 2017). Families raising children with disabilities often communicate their difficulties through non-governmental organisations representing persons with disabilities; however, large-scale scientific studies that would allow for a comprehensive assessment of the strengths and weaknesses of state service system governance in Lithuania remain lacking. In contrast, service governance studies are conducted periodically in other countries (Pasi & Misuraca, 2020; Nordesjö, 2020; Cantillon et al., 2021). Countries apply different service governance models adapted to their specific national contexts (Gümüscü et al., 2021; Friedländer et al., 2021).

Within the service system for parents raising children with disabilities, organisations are expected to improve service accessibility by responding to the needs of service users. Researchers (Pestoff, 2021) emphasise the importance of clearly defining the interaction between users and service providers. Services are inherently intersectoral processes; therefore, cooperation among all stakeholders involved in service provision is essential. Service users and providers are connected through collaborative relationships, typically coordinated by public sector organisations (Bianchi et al., 2021). Scholars (Scott & Merton, 2021) note that, from a managerial perspective, collaboration is a complex process that may entail failures; nevertheless, it is often the only viable means of addressing inter-institutional problems. Challenges to collaboration are largely shaped by the diversity of stakeholders involved and the lack of appropriate governance models (Bianchi et al., 2021).

Researchers studying organisational management identify communication failures among actors as one of the most common barriers to effective collaboration. Such failures often stem from individual needs that require a professional organisational system to address them (Petrescu, 2019). Families with more complex needs face numerous challenges that cannot be easily resolved and may require non-standard solutions (Gümüscü et al., 2020). In Sweden, efforts are made to ensure that services are delivered systematically, continuously developed and evaluated, with clearly defined structural processes governing service provision from initiation to completion in order to meet client needs (Nordesjö, 2020). Swedish experience demonstrates that interventions aimed at child or family well-being have positive effects; however, these effects tend to diminish in the long term unless continuity and periodic implementation are ensured (Gümüscü et al., 2020). Nordic countries place greater emphasis on enabling policy models, which focus on long-term perspectives in service provision (Cantillon et al., 2021).

The level of exploration of the topic. Scientific literature addressing the management of service systems for families raising children with disabilities most frequently focuses on approaches to understanding and responding to the needs of such families

(Soresi et al., 2007; Parish et al., 2008; Resch et al., 2012; Young et al., 2020; Hu, 2022; Park & Lee, 2022; Barak et al., 2022; Miller et al., 2022). The scope of scholarly research also includes the importance of comprehensive support for families raising children with disabilities (McConnell et al., 2015; Rigles, 2019; Stefanidis & Strogilos, 2020; McConkey, 2021; Bourke-Taylor et al., 2021). Such studies discuss services designed to respond to individual needs. In addition, aspects of participation in social life and their relationship with family quality of life are analysed (Zechella et al., 2016; Brown et al., 2017; Dizdarevic et al., 2020; Russell et al., 2021; Chastang et al., 2022; Savari et al., 2023; Staunton et al., 2023; Fu et al., 2023), as well as issues related to employment inclusion (Rosenzweig et al., 2022; Hsu, Deng & Cheng, 2023; Stefanidis et al., 2023; Aim et al., 2024).

Scholars analysing service management (Grönroos, 2018; Paton et al., 2021; Engen et al., 2021, etc.) examine interactions between service providers and other actors, emphasising that public sector services should be more strongly oriented towards citizens' needs. Rose et al. (2015) argue that service quality is associated with prevailing organisational value orientations, such as professionalism, effectiveness, service orientation and engagement. Other researchers suggest that efforts to improve the living conditions of vulnerable social groups are largely shaped by political choices (Rogers, 2021; Enli & Syvertsen, 2020). This highlights the need for more in-depth research to identify key aspects of service organisation, delivery and the satisfaction of the needs of parents raising children with disabilities.

Nevertheless, researchers (Galan et al., 2020) emphasise that public authorities remain responsible for service governance, resource allocation and the provision of support measures. Political accountability at national, regional and local levels has become a subject of scholarly debate (Rose et al., 2018; Mosley et al., 2019; Galan et al., 2020). However, comprehensive research is required to clarify responsibility in shaping social policy measures. Although politicians often address the need to improve social policy during election campaigns, the actual situation becomes evident when governments determine funding priorities and allocate budgetary resources (Yang, 2020). For example, continuous reductions in social expenditure have led to disruptions in Spain's social service system (Galan et al., 2020). In contrast, Germany has developed an enabling model, in which responsibility for service provision is distributed across different governance levels (Friedländer et al., 2021). This systemic service governance model has resulted in a network of public and private actors based on financial sustainability and adequate service quality.

In Lithuania, the service system for parents raising children with disabilities has been examined only fragmentarily, with research typically focusing on service accessibility, content and financing, as well as the assessment of support needs (Grigaitė & Jurevičiūtė, 2020; Piščalkienė & Navickienė, 2019). Employment and job retention opportunities in the context of service accessibility for parents raising children with disabilities have not been sufficiently explored. Lithuania's legal framework partially ensures support for such parents. For example, the Labour Code regulates the right to unpaid leave for family needs, part-time employment, remote work, flexible and

individual working time arrangements, and a variety of employment contracts. These provisions are established in legal documents issued by the State Labour Inspectorate, the Ministry of Social Security and Labour, and other institutions responsible for protecting employees' rights.

Since 2024, amendments to the Law on the Protection of the Rights of Persons with Disabilities have entered into force, stipulating that employees with disabilities must constitute at least 5% of the total workforce in state and municipal institutions and enterprises under their control. Parents raising children with disabilities could potentially benefit from these provisions. However, no specific tax incentives are provided for organisations employing parents raising children with disabilities, unlike those aimed at promoting the employment of persons with disabilities. Nevertheless, neither these core legal acts nor other regulations governing employment relations and family services adequately address the reconciliation of parents' employment, job retention and caregiving responsibilities. This group of workers is often perceived as passive recipients of support rather than as contributors to value creation in society. In view of the relevance of the topic and its insufficient exploration, the aim of this dissertation is to examine the employment and job retention opportunities of parents raising children with disabilities in the context of family service accessibility in Lithuania.

Research Problem

The scientific problem is formulated as the following research question: How should the governance of the social, health, and education service system be improved in order to effectively enable parents raising children with disabilities to reconcile childcare responsibilities, employment, and participation in social life?

Defended Research Statements

1. The opportunities of parents raising children with disabilities to participate in the labour market and social life are directly related to the level of coordination within the governance of the social, health, and education service sectors.
2. The accessibility of services and their appropriateness to the family situation influence not only the intensity of service use but also parents' ability to maintain long-term participation in the labour market and social environment.
3. The involvement of parents in service planning and decision-making processes strengthens the effectiveness of the service system and increases its positive impact on parents' quality of life.

Object of the research – the management of the social, health and education service system for families raising children with disabilities.

Aim of the research – to evaluate, on the basis of theoretical and empirical research, the need for changes in the management of state-provided services for parents raising children with disabilities, using the criteria of service accessibility, effectiveness, suitability, coordination and impact on parents' participation in social life.

In order to achieve the aim of the research, the following objectives are addressed in the dissertation:

1. To theoretically substantiate the significance of the governance of the social, health, and education service system in the context of employment, family life, and social participation of parents raising children with disabilities.
2. To analyse the key elements of service system governance (accessibility, appropriateness, coordination, and effectiveness) and their interrelationships.
3. To empirically assess how service system governance decisions affect parents' ability to reconcile employment, childcare, and participation in social life.
4. To identify the main gaps in service system governance and the factors limiting parents' participation in the labour market and social life.
5. To propose directions for improving service system governance, based on the identified gaps and limiting factors, with a focus on parental empowerment, service integration, and long-term impact on the well-being of families raising children with disabilities.

Research methods

A mixed-method research design was applied in the dissertation, combining quantitative and qualitative research methods in order to comprehensively assess the management of the social, health and education service system for families raising children with disabilities and its impact on parents' participation in the labour market and social life. The integration of different research methods enabled a more in-depth examination of the structural and process-related aspects of the phenomenon under study and ensured the reliability of the research findings.

In the theoretical part of the dissertation, an analysis of scientific literature, strategic documents and legal acts was conducted. This analysis provided a foundation for conceptualising service system management, identifying key theoretical approaches and models, and developing evaluation criteria for service system management, including service accessibility, effectiveness, suitability, coordination and impact on parents' participation in social life.

The empirical part of the research employed both quantitative and qualitative methods. Quantitative data were collected through a questionnaire survey of parents raising children with disabilities. The survey data made it possible to assess service accessibility and suitability, as well as their impact on parents' opportunities to participate in paid employment, retain employment and reconcile work and family responsibilities. Quantitative data were analysed using statistical analysis methods.

Qualitative data were collected through semi-structured interviews with experts, including representatives of institutions responsible for organising and managing social, health and education services, as well as organisational managers employing parents raising children with disabilities. The interviews aimed to reveal service system management practices, features and challenges of intersectoral cooperation, and workplace arrangements applied by organisations. Qualitative data were analysed using thematic analysis.

Throughout the research process, ethical principles were observed, ensuring voluntary participation, informed consent and confidentiality of the participants. The application of a mixed-method research approach enabled data triangulation and supported a more comprehensive interpretation of the research results.

The scientific value and novelty of the dissertation are defined by the following key aspects:

- For the first time in Lithuania, the management of the social, health and education service system for families raising children with disabilities is analysed in a comprehensive manner, assessing its impact on parents' employment, job retention and participation in social life.
- A service system management evaluation approach has been developed and empirically substantiated, integrating the criteria of service accessibility, effectiveness, suitability, coordination and impact on parents' participation in social life.
- By applying a mixed-method research design, the perspectives of service users (parents), service organisers and organisational managers are integrated, enabling the identification of service system management issues at different levels.
- Systemic shortcomings in service system management have been identified and their impact on parents' participation in the labour market has been substantiated, providing a basis for further scientific discussion and empirical research in the field of service management.

Practical Significance of the Dissertation Results

- The results of the dissertation research can be used in the process of social policy formulation and implementation, contributing to the improvement of the management of social, health and education services for parents raising children with disabilities and increasing service accessibility.
- The service system management shortcomings identified in the research and their impact on parents' employment and job retention opportunities provide a basis for public sector institutions to make evidence-based decisions and to strengthen intersectoral cooperation.
- The results of the dissertation may be applied in the activities of service organisers and providers in order to better respond to the needs of families raising children with disabilities and to enhance service suitability and continuity.
- The research findings are relevant for organisational managers and employers when planning work organisation solutions and flexible working arrangements that would create more favourable conditions for the participation of parents raising children with disabilities in the labour market.

Limitations of the Dissertation

The results of the dissertation research reflect the experiences and assessments of parents raising children with disabilities, service organisers and organisational managers at a specific point in time; therefore, they cannot be directly generalised to all possible situations or to changing service system conditions in the long-term perspective.

The study analyses the management of the social, health and education service

system in Lithuania; consequently, the findings and conclusions are context-specific to the national legal, institutional and social environment and may differ from experiences in other countries applying different service management models.

Structure and Scope of the Dissertation

The dissertation consists of an introduction, three main chapters, conclusions, recommendations, a list of references and appendices. The introduction substantiates the relevance of the research topic, formulates the scientific problem, defines the object and aim of the research, presents the research objectives, methodology, scientific novelty and practical significance of the dissertation, identifies research limitations and outlines the structure of the dissertation.

The first chapter analyses theoretical approaches and models of managing the social, health and education service system for families raising children with disabilities. It discusses the concept of the service system, evaluation criteria and international experience, thereby providing the theoretical foundation for the empirical research.

The second chapter presents the research methodology, substantiates the choice of a mixed-method research design, describes the research methods, sampling procedures, data collection and analysis techniques, and discusses ethical considerations and research reliability.

The third chapter presents the results of the empirical research. It analyses data from the questionnaire survey and semi-structured interviews with service system experts and organisational managers, revealing service accessibility, service system management characteristics and their impact on the employment and job retention opportunities of parents raising children with disabilities.

The conclusions summarise the results of the theoretical and empirical research, provide answers to the research objectives and substantiate the need for changes in service system management. Based on the research findings, the recommendations section presents proposals for improving the management of the social, health and education service system.

OVERVIEW OF THE FIRST PART

THEORETICAL ANALYSIS OF THE MANAGEMENT OF THE SOCIAL, HEALTH AND EDUCATION SERVICE SYSTEM FOR PARENTS RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES

In the first part of the dissertation, a theoretical analysis of the management of the social, health and education service system for parents raising children with disabilities is conducted, aiming to reveal the key concepts, theoretical approaches, principles of service system organisation and management models. This part examines the prevailing conceptualisations of service systems in scientific literature, emphasising the importance of service accessibility, effectiveness, suitability and coordination in the context of families raising children with disabilities (see Figure 1).

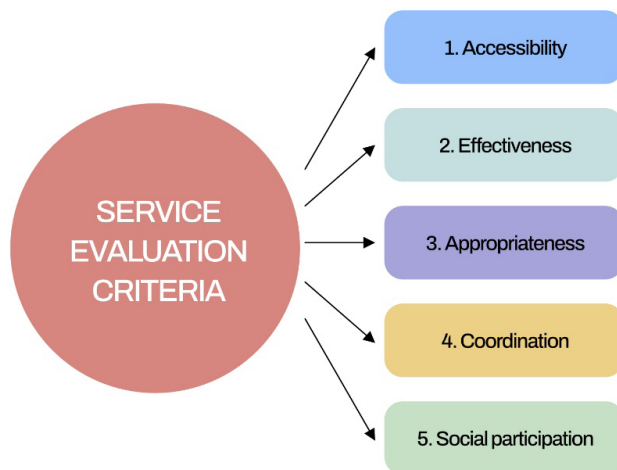


Figure 1. Service Evaluation Criteria

The theoretical analysis emphasises that families raising children with disabilities are characterised by complex and long-term needs, the satisfaction of which requires consistent intersectoral cooperation. Scientific literature highlights that fragmented service provision and limited coordination between institutions increase the administrative burden on parents, weaken service continuity and negatively affect family well-being as well as parents’ ability to reconcile work and family responsibilities. Therefore, service system management is analysed as an integrated process encompassing interaction among different sectors, namely social protection, health care and education.

This part also discusses public sector service management models, including hierarchical, network-based and collaborative models. Particular attention is paid to the importance of intersectoral coordination, emphasising that service effectiveness depends not only on the performance of individual institutions but also on their capacity to cooperate, share information and coordinate decisions. Research evidence indicates that insufficient service coordination results in gaps in service provision, especially during transitional periods when a child’s developmental or legal status changes.

The theoretical analysis further highlights the role of service users—parents—in service system management. Scientific literature increasingly stresses the importance of participatory governance, in which parents are viewed not only as service recipients but also as active participants in the system who can contribute to service planning and evaluation. This approach is associated with greater service suitability, improved responsiveness to needs and the empowerment of parents.

The interconnections between the service system and parents’ participation in the labour market and social life are also examined. Theoretical studies demonstrate that service accessibility and continuity are essential prerequisites for parents’ ability to engage in paid employment, retain jobs and ensure the financial stability of the family. Gender inequality issues are also highlighted, revealing that caregiving responsibilities disproportionately fall on mothers.

In summary, the first part of the dissertation establishes a theoretical framework that enables a systematic assessment of the management of the social, health and education service system for parents raising children with disabilities. The theoretical elements and evaluation criteria identified in this part provide a foundation for the empirical research and allow for a substantiated analysis of the impact of service system management on parents' participation in the labour market and social life.

OVERVIEW OF THE SECOND PART

THE SOCIAL, HEALTH AND EDUCATION SERVICE SYSTEM FOR PARENTS RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES: RESEARCH METHODOLOGY

The second part of the dissertation presents the research methodology applied to analyse the management of the social, health and education service system for parents raising children with disabilities in Lithuania. This part substantiates the choice of a mixed-method research design, taking into account the complexity of the phenomenon under study and the need to integrate the perspectives of different stakeholder groups, including service users, service organisers and employers (see Figure 2).

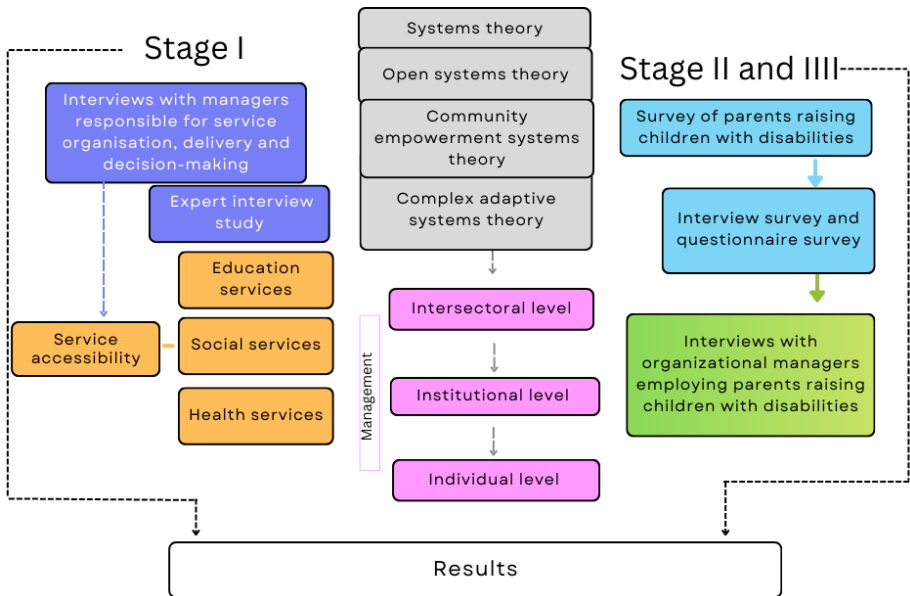


Figure 2. Stages of the Dissertation Research

The methodological approach is based on the assumption that the evaluation of service system management cannot be limited solely to either quantitative or qualitative

data. Therefore, the dissertation employs a combination of quantitative and qualitative research methods, enabling not only the assessment of the scope of service accessibility, suitability and impact on parents' employment opportunities, but also the exploration of service system management processes, decision-making practices and features of intersectoral cooperation.

This part describes the research process and logic, presents the sampling framework, and outlines the data collection methods and analysis procedures. The quantitative component of the study is based on a questionnaire survey of parents raising children with disabilities. This method allows for a systematic assessment of service accessibility, service suitability and their impact on parents' opportunities to participate in paid employment, retain employment and reconcile work and family responsibilities.

The qualitative component of the research comprises semi-structured interviews with experts, including representatives of institutions responsible for the organisation and management of social, health and education services, as well as organisational managers employing parents raising children with disabilities. These interviews provided insights into service system management practices, the context of decision-making, challenges related to intersectoral coordination, and work organisation measures applied by employers.

The section also discusses data analysis methods, substantiating the use of statistical methods for quantitative data analysis and thematic analysis for qualitative data. Particular attention is paid to research reliability and validity, emphasising the importance of data triangulation, as well as adherence to research ethics principles, including voluntary participation, informed consent and confidentiality.

In summary, this part of the dissertation establishes a coherent and well-grounded research methodology that enables an empirical assessment of the characteristics of service system management and their impact on the employment and social participation opportunities of parents raising children with disabilities. The selected research methods provide the methodological foundation for the analysis and interpretation of the empirical research results presented in the third part of the dissertation.

OVERVIEW OF THE THIRD PART

RESEARCH RESULTS ON SERVICE NEEDS AND ACCESSIBILITY FOR PARENTS RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES

The third part of the dissertation presents the results of the empirical research aimed at assessing service needs and accessibility for parents raising children with disabilities. This part analyses quantitative and qualitative research data, which make it possible to reveal the characteristics of service system management and its impact on parents' opportunities to participate in paid employment, retain employment and engage in social life.

The results of the quantitative study, obtained through a questionnaire survey, indicate that service accessibility and continuity are among the key factors determining

parents' ability to reconcile work and family responsibilities. It was found that, particularly in regional areas, parents face limited access to social, health and education services, long waiting times and a lack of information about available services. These factors increase parents' personal, time-related and financial burden and negatively affect their employment opportunities.

The qualitative study, based on semi-structured interviews with service system experts and organisational managers, revealed that service planning and organisation are often guided by institutional logics rather than by the needs of families. Experts emphasised insufficient intersectoral coordination, a lack of clearly defined responsibilities and problems related to service continuity, especially during transitional periods when a child with a disability reaches adulthood. Insights provided by organisational managers showed that parents' ability to remain in the labour market largely depends on individual employers' decisions and organisational culture.

The results of the third part also revealed limited involvement of parents in service planning and decision-making processes. Although parents demonstrate a clear understanding of their needs, their participation in shaping the service system remains fragmented. The study highlighted gender inequality aspects, showing that caregiving responsibilities disproportionately fall on mothers, which increases their risk of withdrawal from the labour market.

In summary, the findings of the third part of the dissertation indicate that the mismatch between service needs and accessibility, insufficient system coordination and a lack of service continuity constitute key factors limiting parents' employment opportunities. The empirical results obtained in this part provide the basis for the conclusions and recommendations of the dissertation aimed at improving service system management.

CONCLUSIONS

1. **Based on the analysis of theoretical approaches to the governance of social, health, and education services and the factors shaping them, it has been established that:**
 - 1.1. From the perspective of complex and adaptive systems theory, the social, health, and education service system should be understood not as a collection of separate services, but as an inter-systemic governance structure whose effectiveness depends on interaction, coordination, and feedback mechanisms.
 - 1.2. Service accessibility and appropriateness for families raising children with disabilities are not merely technical or administrative aspects; rather, they function as key determinants of social inclusion and parental participation in the labour market, shaping parents' ability to sustain professional and social engagement.
 - 1.3. Parental involvement in service planning and decision-making is theoretically grounded as one of the core prerequisites for service system effectiveness, enabling a shift from a logic of service "provision" toward parents' active participation in service planning and governance processes.
2. **The theoretical analysis of the management of social, health and education services for parents raising children with disabilities revealed that:**
 - 2.1. Service system management is influenced by a country's economic and social situation, level of development, prevailing attitudes, civic engagement and institutional values. Service management systems are more effective in countries where participatory models are applied. The key service evaluation criteria were identified as accessibility, effectiveness, suitability, coordination and social participation. The application of these criteria enables the assessment of the situation of parents raising children with disabilities, available support measures and overall family well-being.
 - 2.2. Fragmented functioning of the social, health and education sectors reduces the effectiveness of the service system and its suitability for families raising children with disabilities. A coordinated service system ensures information and resource sharing, service continuity, accessibility and higher levels of family satisfaction with the support received.
 - 2.3. In Lithuania, the service system is continuously developing, with new services being introduced and existing ones expanded, as regulated by legal acts governing the social, health and education sectors. Municipalities are granted the prerogative to organise and expand services within their territories. However, service planning at the municipal level is carried out without consistent and regular needs assessment; as a result, parents raising children with disabilities are forced to assume responsibility for initiating services, which increases their emotional and physical burden.

3. **An analysis of the employment and job retention opportunities of parents raising children with disabilities indicates that:**
 - 3.1. Parents' participation in the labour market is constrained by systemic shortages of services and the frequent need to use health care services. Consequently, employees are forced to repeatedly leave the workplace or withdraw from work for extended periods, creating difficulties for organisations in planning activities and workloads.
 - 3.2. Work flexibility (remote work, flexible scheduling and the application of legal guarantees) is a prerequisite for maintaining the employment of parents raising children with disabilities; however, it is not regulated systematically and depends on individual employers' decisions and job characteristics, resulting in uneven application across organisations.
 - 3.3. Managerial empathy, personal experience with disability and organisational culture are decisive factors in the availability of support. Legal guarantees alone do not ensure a supportive work environment, as the scope of support often depends on managerial attitudes rather than formal regulations.
 - 3.4. Organisations' efforts to support employees are limited due to fear of stigma, insufficient service availability in regional areas and gaps in legal regulation, which together form a chain of systemic barriers that neither employers nor employees can overcome without national policy changes, targeted service development and clear guidance for managers.
 - 3.5. Parents' ability to remain in the labour market is determined not only by service accessibility or organisational flexibility but also by individual characteristics, professional qualifications, adaptability to working conditions and the capacity to independently reconcile work and family responsibilities.
4. **Based on interviews with managers of service-providing institutions assessing service accessibility, stakeholder participation in decision-making processes and support opportunities at the municipal level, it can be concluded that:**
 - 4.1. Formally provided education, social and health services at the municipal level comply with the relevant legal regulations.
 - 4.2. The study showed that periodic needs assessments of education, social and health services for parents raising children with disabilities are not conducted. Service needs are identified only when parents approach responsible institutions. It was noted that needs-related data are derived from general statistical sources, which lack individualisation and may not reflect the actual needs of families raising children with disabilities.
 - 4.3. A lack of cooperation between parents and institutions was identified. The study indicates that parents rarely apply for education, social or health services. Managers of institutions responsible for organising and providing these services noted that parents do not fully utilise available opportunities

and often lack the confidence to seek assistance or services. A lack of parental initiative in requesting services was also observed.

- 4.4. The study revealed that the main sources of information are municipal websites, social networks, information sharing among parents and information provided by specialists regarding education, social or health services; non-governmental organisations representing parents' interests are involved only rarely.
 - 4.5. The findings indicate that cooperation mainly occurs at higher managerial levels, and there are cases where organisations subordinate to municipalities are unaware of cooperation opportunities. However, cooperation intensifies when problems or exceptional cases arise, triggering inter-institutional support mechanisms. Closer cooperation is more common in municipalities where parent initiative groups and associations are active.
 - 4.6. The study found that managers of institutions organising and providing education, social and health services report a shortage of services that would allow parents respite from caregiving, strengthen their psycho-emotional well-being and respond to children's individual needs. Due to a lack of specialists and limited funding, parents often do not receive the necessary services.
5. **Interviews and a questionnaire survey conducted with parents raising children with disabilities to identify service system management challenges revealed that:**
- 5.1. Fragmentation of the service system reduces management effectiveness and parents' ability to reconcile work commitments with caregiving responsibilities. The study revealed that social, health and education services in Lithuania operate separately, with limited inter-institutional coordination, resulting in difficulties for parents in planning service use, including duplication of documentation requirements. This creates informational, time-related and financial burdens, reduces trust in public institutions and limits labour market participation.
 - 5.2. Fragmented operation of the social, health and education sectors reduces service system effectiveness and suitability for families raising children with disabilities. Parents report a lack of service continuity, specialist assessments, recommendations and cooperation; consequently, some respondents choose to access services in other countries that ensure continuity.
 - 5.3. Although the service system in Lithuania is continuously developing and regulated by legal acts governing the social, health and education sectors, service planning at the municipal level lacks systematic and regular needs assessment. As a result, parents are required to initiate services themselves, increasing their emotional and physical burden.
 - 5.4. The study showed that when seeking institutional support, parents encounter inattentiveness and disrespect, leading to a loss of initiative and

the formation of negative attitudes towards state-provided services. Negative experiences create barriers to effective cooperation with service-providing institutions. The relationship established by service professionals is crucial for successful cooperation, as professionals' attitudes and behaviour towards children with disabilities significantly affect parents' emotional well-being and willingness to seek support.

- 5.5. The study revealed a shortage of respite, accompaniment, coordination and case management services. Although parents are emotionally exhausted, not all of them use psychological support services. Parents' needs and expectations are highly individual; therefore, a flexible and diverse state-provided service system should be a priority in developing inclusive society policies and their practical implementation measures.
 - 5.6. According to respondents, the opportunity to work is the most important component of overall well-being and is closely linked to service accessibility. Respondents indicated that they are unable to work due to the need to accompany children to medical procedures and treatment facilities, forcing families to decide which parent remains employed while the other assumes caregiving responsibilities. The study highlights significant challenges to employment inclusion in Lithuania, as service system gaps often prevent parents from participating in paid employment.
 - 5.7. The study revealed that many respondents changed their profession due to their child's disability. Career changes were associated with undertaking studies related to supporting children with disabilities or special educational needs and engaging in social activities. Respondents reported expectations of flexible working conditions, opportunities to apply acquired knowledge in raising their own child and engagement in meaningful work. Thus, favourable working conditions include flexible working hours and the ability to leave work when necessary, such as accompanying a child to hospital.
6. **Based on the results of the dissertation research and applying service evaluation criteria—accessibility, effectiveness, suitability, coordination and social participation—the following elements indicating the need for changes in service system management were identified:**
- 6.1. The existing service system governance practices do not ensure the effective use of resources: services often fail to compensate for the significant time and financial costs borne by families, resulting in parents assuming the role of permanent assistants for their children with disabilities. This indicates a need to strengthen system effectiveness by shifting from a formal service provision logic toward approaches that genuinely reduce the caregiving burden on parents.
 - 6.2. Limited service accessibility further exacerbates the ineffective use of resources, as gaps in service availability, long waiting times, and uneven territorial distribution restrict families' ability to receive timely and continuous

support. This highlights the necessity of improving accessibility through better service coverage, continuity, and alignment with families' everyday realities.

- 6.3. The content of services and the forms of their delivery only partially correspond to the individual needs of families, particularly when raising children with higher support needs or during critical transition periods (e.g., the transition to adulthood). This underscores the need to implement individualized, flexible, and family-centred solutions that ensure service appropriateness across different stages of a child's development and provide timely support to families. Such an approach requires systematic case management and regular assessment of the family situation.
- 6.4. Services provided by the social, health, and education sectors are fragmented, institutional responsibilities often overlap, and parents are compelled to coordinate support on their own. This confirms the need to introduce centralized coordination mechanisms (such as a one-stop-shop model or a family coordinator) and to clearly delineate institutional responsibilities across sectors.
- 6.5. Insufficient institutional support limits parents' participation in the labour market and social life: mothers, in particular, frequently withdraw from professional activity, while the risks of social isolation and psychological burnout increase. This indicates the need to expand the range of services in ways that compensate for lost resources and create conditions for parents' sustained participation in employment and social life.

RECOMMENDATIONS

Recommendations for Institutions Responsible for Initiating Changes in the Service System

- Introduce a one-stop-shop principle for service coordination. Establish a *family coordinator* function in each municipality to ensure centralized access to information and services for parents. Develop an integrated information system encompassing all service providers to enable rapid system functioning and timely service delivery to beneficiaries.
- Expand respite care, accompaniment services, children's day centres, and day-time activity services, particularly in regions where the empirical findings indicate the greatest shortages in reconciling employment and childcare. It is recommended to ensure accompaniment and family counselling services (psychological and family therapy support) at the early stage, especially at the time of diagnosis.
- Reorient service provision towards the individualization of family needs. Introduce a service package model based on the intensity of the child's disability-related needs and the family's situation, ensuring service continuity during transitions between systems (e.g., when the child reaches adulthood). Systematically (e.g., annually) assess the needs of families raising children with disabilities, collecting data at the family level rather than focusing solely on the child.
- Improve inter-institutional governance and clearly define sectoral responsibilities for family-related outcomes rather than for the formal provision of services alone. Develop strategies to actively involve parents raising children with disabilities in service provision and governance systems, enabling them to voluntarily assume responsibility and act as partners.
- Strengthen psychological support and burnout prevention measures for parents. Integrate emotional health support into the family service package as a preventive measure against labour market withdrawal and social isolation.

Recommendations for Public Policy and Organizations:

- Ensure consistent service financing based on empirically identified needs. When planning budgets and allocating investments, prioritize services that compensate families for lost time and financial resources (e.g., respite care, accompaniment, coordination, and day-time activity services).
- Institutionalize the participation of parents raising children with disabilities in decision-making processes. Establish mandatory consultative councils at national and municipal levels, involving representatives of parents' organizations and experts with lived experience.
- Review labour law and social protection regulations to guarantee parents raising children with disabilities the right to flexible working arrangements, remote or hybrid work, and temporary leave for child-related treatment and procedures without unjustified career penalties.

- Develop targeted career counselling, reskilling, and educational support programmes for parents raising children with disabilities, responding to the empirically identified need for career change and more flexible forms of employment.
- Establish a long-term cross-system inclusion policy. Shift service provision from short-term support measures toward a long-term empowerment-oriented policy focused on inclusion, autonomy support, and sustainable labour market participation.

Recommendations for Stakeholders (NGOs, Communities, and Family Peer-Support Initiatives):

- **Develop family peer-support and community-based service networks.**
Organize support groups, temporary substitute caregiving, mobile care services, and community initiatives aimed at reducing parents' social isolation.
- **Strengthen parental empowerment.**
Provide training on parents' engagement in service planning, articulation of needs, and rights advocacy, thereby amplifying parents' voices in policy processes.
- **Actively provide feedback to public authorities** on service quality and evolving needs. Collect empirical family-level data and collaboratively submit policy and service system improvement proposals.
- **Build partnerships with public and private sector actors.**
Develop joint projects and seek sustainable financing and service delivery models in areas where service shortages are most pronounced according to research findings.
- **Improve the dissemination of information on services and rights.**
Develop user-friendly information platforms, counselling hotlines, and educational campaigns to increase family awareness of available services and support while reducing stigma.
- **Enhance competencies for working with diverse disability types and complex family situations.**
Continuously upgrade staff qualifications to ensure that services are not only accessible but also professionally tailored to the specific needs of each family.

Scientific publications on the topic of the dissertation:

1. Gardziulevičienė, L. (2021). Institutional support for families raising children with disabilities in the context of social inclusion: An analysis of children's day care centres. *Journal of Young Scientists*, 51(2), 8–18. <https://doi.org/10.15388/JMD.2021.12>
2. Gardziulevičienė, L. (2021). Peculiarities and practice of social services for families with disabled children in Lithuania. In *Social Transformations in Contemporary Society 2021* (Vol. 9). Mykolas Romeris University. <https://www.lituanistika.lt/content/97884>
3. Gardziulevičienė, L. (2021). Social services to help achieve a balanced life for families with disabled children: A case study. *Contemporary Research on Organization Management and Administration*, 9(1), 43–57. <https://cris.mruni.eu/server/api/core/bitstreams/3f940009-6844-4657-9732-6340959867f0/content>
4. Gardziulevičienė, L., & Raišienė, A. G. (2021). Challenges caused by the COVID-19 quarantine for families raising children with disabilities: Compatibility between working from home and childcare. *European Scientific Journal*, 17(35). <https://doi.org/10.19044/esj.2021.v17n35p22>
5. Gardziulevičienė, L., & Raišienė, A. G. (2021). Accessibility of social services for families raising children with disabilities in the context of the welfare state. *Social Research*, 44(2), 34–48. <https://doi.org/10.15388/Soctyr.44.2.2>
6. Sabaliauskienė, G., & Gardziulevičienė, L. (2021). The role of interinstitutional cooperation in improving the social inclusion of people with psychosocial disabilities. *Contemporary Research on Organization Management and Administration*, 9(2), 84–99. <https://etalpykla.lituanistika.lt/object/LT-LDB-0001:J.04~2021~1652268497005/J.04~2021~1652268497005.pdf>
7. Merfeldaitė, O., Sabaliauskienė, G., & Gardziulevičienė, L. (2022). Accessibility of social services for persons with psychosocial disabilities: The case of Anykščiai district. *Tiltai / Bridges*, 87(2), 112–126. <https://doi.org/10.15181/tbb.v87i2.2321>
8. Gardziulevičienė, L., Raišys, S. J., & Raišienė, A. G. (2023). Drivers fostering citizens to participate in the co-creation process for public service quality. *Management of Organizations: Systematic Research*, 88(1), 55–68. <https://doi.org/10.2478/mosr-2022-0012>
9. Gardziulevičienė, L., & Raišienė, A. G. (2024). Availability of services for families of children with disabilities in Lithuania from the perspective of heads of social, health, and education institutions in the Alytus region. *Public Policy and Administration*, 23(3), 394–406. <https://doi.org/10.5755/j01.ppa.23.3.34068>
10. Gardziulevičienė, L., Raišienė, A. G., & Juravičiūtė, S. (2025). Gaps in the ecosystem of health, education, and social services for families raising children with disabilities in Lithuanian municipalities. *Health Policy and Management*, 12(1), 7–24. <https://doi.org/10.13165/SPV-25-12-1-01>

Presentations in scientific conferences

1. 24–25 November 2021 – Oral presentation at the *20th International Scientific and Practical Virtual Conference “Traps of Uncertainty – Scenarios of a Resilient Region”*.
Presentation title: *Service Accessibility for Families Raising Children with Disabilities in Children’s Day Care Centres*.
2. 25 March 2022 – Oral presentation at the conference *“The Child Welfare System in Lithuania: Current Issues and Perspectives”*.
Presentation title: *The Importance of Cooperation in Creating Social Inclusion in Children’s Day Care Centres*.
3. 13 May 2022 – Chair of the Organising Committee and oral presentation at the scientific and practical conference *“Quality of Life of Socially Sensitive Groups: Rights and Opportunities”*.
Presentation title: *The Power of Cooperation in Creating Change in the Context of Social Inclusion*.
4. 3 October 2023 – Oral presentation at the scientific and practical conference *“The Role of Higher Education in Creating Leadership Opportunities for Persons with Disabilities and Older People”*.
Presentation title: *Accessibility of Higher Education Studies for Parents Raising Children with Disabilities*.
5. 1 March 2024 – Oral presentation at the virtual scientific and practical conference *“Paediatric Palliative Care 2024: Reality and Aspirations?”*.
Presentation title: *Parents’ Experiences of Paediatric Palliative Care Services for Children with Disabilities in Health Care Institutions*.
6. 27 November 2024 – Poster presentation at the *12th National Conference “Public Policy and Service Evaluation: Goals, Accessibility and Effectiveness”*.
Poster title: *Service Accessibility for Parents Raising Children with Disabilities in the Context of Social Inclusion*.
7. 8–10 January 2025 – Participation in the *50th EBES Conference – Lisbon* (international scientific conference).
Paper presented: *Workplace Inclusion and Career Opportunities Landscape of Parents Raising Children with Disabilities in Lithuania* (recorded oral presentation).
8. 4–5 February 2026 – Submission of an abstract to the international scientific conference *Strategic Challenges in Human Resource Management*.
Abstract title: *The Impact of Service Accessibility and Coordination on Labour Market Participation of Parents Raising Children with Disabilities*.

CURRICULUM VITAE

Personal Information

Name, surname Laura Gardziulevičienė
Contact details laura.gardziuleviciene@gmail.com

Education

2021– 2026 PhD candidate in Management Sciences, Mykolas Romeris University
2015–2018 Master’s degree in Social Work, Mykolas Romeris University
2007–2010 Master’s degree in Public Administration, Mykolas Romeris University
1999–2004 Bachelor’s degree in Public Administration, Kaunas University of Technology

Professional Experience

Since 2025 Head of public institution Šeimos harmonija
2024–2025 Junior Research Assistant, Mykolas Romeris University
Since 2014 Head of the association “Padėkime vaikams”

Gardziulevičienė, Laura
PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMOS
VALDYMO POKYČIŲ POREIKIS:
daktaro disertacija. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2026. P. 238.

Bibliogr. 165–182 p.

Socialinių, sveikatos ir švietimo paslaugų sistema šeimoms, auginančioms vaikus su negalia, yra svarbi viešojo sektoriaus valdymo sritis, turinti tiesioginę įtaką tėvų galimybėms derinti vaiko priežiūrą, darbą ir dalyvavimą socialiniame gyvenime. Tačiau fragmentuotas paslaugų planavimas, nepakankamas tarpsektorinis koordinavimas ir ribotas šeimų įtraukimas į sprendimų priėmimą rodo, kad tradiciniai paslaugų sistemos valdymo sprendimai nebeatitinka sudėtingos ir dinamiškos šeimų, auginančių vaikus su negalia, gyvenimo tikrovės. Todėl disertacijoje argumentuojama, kad integruotas ir įgalinimu grįstas paslaugų sistemos valdymas gali tapti tinkamu teoriniu ir praktiniu pagrindu tobulinant paslaugų teikimą Lietuvoje.

Mokslinės literatūros analizės pagrindu identifikuoti paslaugų sistemos valdymo kriterijai leidžia kompleksiskai vertinti paslaugų prieinamumą, tinkamumą, veiksmingumą ir koordinavimą. Empirinio tyrimo rezultatai atskleidė, kad paslaugų sistemos valdymo spragos reikšmingai riboja vaikus su negalia auginančių tėvų galimybes išlikti darbo rinkoje ir aktyviai dalyvauti socialiniame gyvenime. Disertacijoje pasiūlytas integruotas paslaugų sistemos valdymo modelis gali būti praktiškai taikomas viešojo sektoriaus institucijose ir savivaldybėse, siekiant kurti labiau šeimų poreikius atliepiančią, koordinuotą ir ilgalaikį poveikį šeimų gerovei turinčią paslaugų sistemą.

The system of social, health, and educational services for families raising children with disabilities is an important area of public sector governance, having a direct impact on parents' ability to balance childcare, employment, and participation in social life. However, fragmented service planning, insufficient cross-sectoral coordination, and limited involvement of families in decision-making processes indicate that traditional service system management approaches no longer correspond to the complex and dynamic realities faced by families raising children with disabilities. Therefore, the dissertation argues that an integrated, empowerment-based approach to service system management can serve as an appropriate theoretical and practical foundation for improving service provision in Lithuania.

Based on an analysis of the scientific literature, service system management criteria were identified that allow for a comprehensive assessment of service accessibility, appropriateness, effectiveness, and coordination. The results of the empirical research revealed that gaps in service system management significantly constrain the ability of parents raising children with disabilities to remain in the labour market and to participate actively in society. The integrated service system management model proposed in the dissertation can be practically applied in public sector institutions and municipalities, with the aim of developing a more family-responsive, coordinated, and long-term impact-oriented service system that enhances family well-being.

Laura Gardziulevičienė
PASLAUGŲ VAIKUS SU NEGALIA AUGINANTIEMS TĖVAMS SISTEMOS
VALDYMO POKYČIŲ POREIKIS

Daktaro disertacija
Socialiniai mokslai, vadyba (S 003)

Mykolo Romerio universitetas
Ateities g. 20, Vilnius
Puslapis internete www.mruni.eu
El. paštas roffice@mruni.eu
Tiražas 20 egz.

Parengė spaudai Martynas Švarcas

Spausdino UAB „Ciklonas“
Žirmūnų g. 68, LT-09124, Vilnius
El. p. info@ciklonas.lt
<https://ciklonas.lt/>

